

Saimaan ammattikorkeakoulu  
Aikuiskoulutus ja palvelutoiminta  
Sosiaali- ja terveysala, Lappeenranta  
Sosiaalialan koulutusohjelma

Vainikka Leena ja Yläoutinen Anna-Liisa

## **Kehitysvammapoliklinikan tuki matkalla aikuisuuteen – ”Monta sellasta palaa pitäis nyt tehä, et miten ne loksahda kohalleen...”**

## **Tiivistelmä**

Vainikka Leena

Yläoutinen Anna-Liisa

Kehitysvammapoliklinikan tuki matkalla aikuisuuteen – ”Monta sellasta palaa pitäs nyt tehdä, et miten ne loksahda kohalleen...”, 57 sivua, 4 liitettä

Saimaan ammattikorkeakoulu

Aikuiskoulutus ja palvelutoiminta

Sosiaali- ja terveysala, Lappeenranta

Sosiaalialan koulutusohjelma

Opinnäytetyö, 2011

Ohjaajat: yliopettaja, yhteiskuntatieteiden tohtori Tuija Nummela, Saimaan ammattikorkeakoulu ja erityishuollonohjaaja, sosionomi (AMK) Jaana Leppä, Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiiri

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää vuoden 2010 alussa toimintansa aloittaneen Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiirin kehitysvammapoliklinikan palvelun merkitystä asiakkaille. Erityishuoltopiiriin kuuluvat kaikki Etelä-Karjalan kunnat. Tavoitteena oli selvittää, millaista tukea nykyinen kehitysvammapoliklinikka on antanut asiakkaille, missä ja kenen kanssa asiakkaat olivat asioineet aikaisemmin. Lisäksi selvitettiin asiakkaiden tulevaisuuden toiveita, odotuksia ja kehittämisehdotuksia poliklinikan palveluihin. Toimintaa haluttiin kehittää ja kehittämistyöhön haluttiin lisää asiakaslähtöisyyttä.

Selvityksessä on kvalitatiivinen tutkimusote, ja aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastatteluja. Tiedonantajiksi valittiin kehitysvammapoliklinikan asiakkaista lapsuuden kodissaan asuvia itsenäistyviä kehitysvammaisia nuoria vanhempineen. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen tuo perheille suuria haasteita ja tarve palveluiden yhteensovittamiseen on suuri. Selvitystä varten suoritettiin yhdeksän haastattelua. Nuoria oli läsnä kahdeksan, joista seitsemän osallistui haastatteluun.

Haastatteluissa ilmeni, että kehitysvammapoliklinikalla käydään useimmiten kuntoutussuunnitelmaan liittyvissä asioissa. Tärkeäksi koettiin, että tiedetään, kehen ottaa tarvittaessa yhteyttä. Tiedotus on parantunut keskustelutilaisuuksien ja Internet-sivujen kautta. Aiemmin vanhempien oma aktiivisuus oli korostunut tiedonhankinnassa. Kotikäynnit oli koettu tarpeellisiksi lapsen ollessa pieni, jolloin tuen ja ohjauksen tarve oli ollut suurimmillaan. Kehitysvammadiagnoosin saaminen nousee puheessa vielä vuosienkin jälkeen esiin, joten alkuvaiheeseen on tärkeää panostaa. Nuoret olivat saaneet kertoa omia asioitaan kehitysvammapoliklinikalla. Haastatteluissa nuoret puhuivat mieluiten itselleen tärkeistä asioista, kuten harrastuksista. Suurin osa haastateltavista oli tyytyväisiä kehitysvammapoliklinikan toimintaan.

Jatkossa olisi hyvä selvittää vanhempien kokemuksia tuen riittävydestä silloin, kun lapsella todetaan kehitysvamma. Mielenkiintoista olisi myös vertailla eri erityishuoltopiirien toimintaa.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, itsenäistyminen, julkiset palvelut, tukimuodot

## **Abstract**

Vainikka Leena

Yläoutinen Anna-Liisa

Support on the Road to Adulthood for Young People in the Outpatient Clinic for Clients with Developmental Disabilities, 57 pages, 4 appendices

Saimaa University of Applied Sciences, Lappeenranta

Health Care and Social Services, Degree Programme in Social Services

Bachelor's Thesis, 2011

Instructors: Principal Lecturer Doctor Tuija Nummela, and Instructor of Special Care Jaana Leppä with the South Karelia District of Social and Health Services

The purpose of the study was to explore the significance of the Outpatient Clinic for Clients with Developmental Disabilities in the South Karelia District of Social and Health Services. The clinic started in 2010. This thesis attempts to find out what kinds of support the clinic has given to its clients, and what kinds of visions, hopes, and plans for future services the clients might have. The work in the clinic needs development, particularly in the area of customer oriented care.

The research method was qualitative, and the data for this study was collected using theme interviews. Clients of the clinic who still lived at home but were trying to become independent were interviewed, along with their parents. There were 9 interviews done for this study.

Results of the interviews showed that clients usually go to the clinic in order to draw up plans for rehabilitation. The clients consider that knowing who to contact when help is needed is important. Internet pages and general information events have helped in the distribution of knowledge. Home visits are felt to be necessary during early childhood when the parents have so many questions. However, with the diagnosis of developmental disability, access to information is something parents need forever. The youths preferred to talk about issues important to them, such as hobbies or vacation plans, during the interviews. Most of interviewed clients were satisfied with the activities of the clinic.

Further study is required to find out parents' experiences about support from the Clinic for Clients with Developmental Disabilities in the first stage after diagnosis. It would also be interesting to compare care of clients with developmental disabilities in other localities.

Keywords: Developmental Disability, Forms of Support, Independence, Public Services

## Sisältö

1 Johdanto .....	5
2 Keskeiset käsitteet .....	7
2.1 Kehitysvammaisuus .....	7
2.2 Lapsuusaika .....	8
2.3 Nuoruusaika .....	10
3 Lainsäädäntö ja palvelurakenteen muutokset .....	11
3.1 Kehitysvammahuoltoon liittyvät lait ja asetukset .....	12
3.2 Kansaneläkelaitoksen tuet ja korvaukset .....	14
3.3 Kuntoutussuunnitelma, palvelusuunnitelma ja erityishuolto-ohjelma .....	15
4 Kehitysvammahuollon kehitys Etelä-Karjalassa .....	16
4.1 Laitoshoidosta avohuoltoon .....	17
4.2 Etelä-Karjalan erityishuoltopiiri .....	18
4.3 Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden keskus .....	24
4.4 Ajankohtaisia muutoksia vammaispalveluissa .....	25
5 Opinnäytetyön tarkoitus ja toteutus .....	27
5.1 Tavoitteet ja selvitystehtävät .....	27
5.2 Aineiston keruu .....	27
5.3 Aineiston analysointi .....	29
5.4 Eettiset näkökohdat .....	33
6 Kehitysvammapoliklinikan tuki nyt .....	34
6.1 Syyt käynteihin .....	34
6.2 Kehitysvammapoliklinikan tiedottaminen .....	36
6.3 Nuoren haastattelu .....	40
7 Aika ennen nykyistä kehitysvammapoliklinikkaa .....	41
8 Vanhempien palaute ja kehittämis ehdotukset .....	44
9 Johtopäätökset ja pohdinta .....	46
Taulukot .....	53
Lähteet .....	54

### Liitteet

- Liite 1 Tutkimuslupapäätös
- Liite 2 Teemahaastattelun runko
- Liite 3 Saatekirje
- Liite 4 Suostumus

## 1 Johdanto

Kehitysvammahuollon palveluiden järjestämisessä on meneillään suurten muutosten aika. Etelä-Karjalan erityishuoltopiiri, jossa ovat mukana kaikki alueen kunnat, on toiminut vuodesta 1995 lähtien. Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystoimin (Eksote) myötä 1.1.2010 aloitti toimintansa kehitysvammapoliklinikka, joka tarjoaa kehitysvammaisille ja heidän perheilleen apua ja tukea kehitysvammaisuuteen liittyvissä erityiskysymyksissä. Kunta- ja palvelurakenteessa tapahtuneiden muutosten lisäksi 1.9.2009 vammaispalvelulakiin tuli muutoksia. (Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystoimi 2010.) Jatkossa tässä opinnäytetyössä käytetään lyhennettä Eksote puhuttaessa Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystoimista.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on selvittää kehitysvammapoliklinikan toiminnan merkitystä heidän asiakkailleen. Aihe työhön saatiin kehitysvammapoliklinikalta, jonka kanssa tehdään yhteistyötä. Tavoitteena on saada asiakkaiden ääni kuuluviin. Menetelmänä käytetään teemahaastatteluja, ja aineistoa tarkastellaan laadullisen analyysin mukaisesti. Haastatteluiden avulla selvitetään, millaista tukea asiakkaat saavat kehitysvammapoliklinikalta ja mistä he saivat palvelut ja palveluohjauksen ennen nykyisen kehitysvammapoliklinikan toiminnan alkamista. Heitä pyydettiin kertomaan odotuksia palveluista ja kehittämis ehdotuksia. Asiakkaiden kokemukset palveluista ovat tärkeitä toiminnan kehittämisen kannalta.

Kehitysvammaisen henkilön toimiminen tasa-arvoisena yhteiskunnan jäsenenä edellyttää usein henkilökohtaista ohjausta, tukitoimia ja erityis palveluita, sillä päivittäiseen elämään liittyviä toimia vaikeuttavat oppimis- ja käsittämistä vaikeudet. Lain mukaan kunnilla on kehitysvammahuollon palveluiden järjestämis vastuu. (Etelä-Karjalan kehitysvammahuollon alueellinen strategia vuosille 2009 - 2013.)

Opinnäytetyössä selvitetään aluksi kehitysvammaisuuteen liittyviä keskeisiä käsitteitä sekä lapsuus- ja nuoruusaikaan kuuluvia kehitystehtäviä. Jokaisen ihmisen elämänkaari kulkee lapsuudesta nuoruuteen samojen kehitysvaiheiden

kautta. Joillakin ehkä hieman hitaammin tai eri tahtiin kuin toisilla, mutta silti perheissä eletään tavallista elämää iloineen ja suruineen.

Lainsäädäntö, palvelurakenteen muutokset, kuntoutus- ja palvelusuunnitelma sekä erityishuolto-ohjelma käsitteenä esitellään tässä opinnäytetyössä lyhyesti. Kehitysvammaiset saavat peruspalvelunsa samojen lakien kautta kuin muutkin kansalaiset. Mikäli kehitysvammainen ei saa hänelle riittäviä ja sopivia etuuksia ja palveluja, järjestetään ne hänelle vammaispalvelulain ja kehitysvammalain perusteella.

Kehitysvammahuollon valtakunnallista historiaa käydään myös lyhyesti läpi. Etelä-Karjalan erityishuoltopiirin syntyä, alkutaivalta, palvelujen järjestämistä ja yhteistyötä vanhempien kanssa esitellään tarkemmin. Kehitysvammapoliklinikkaa ei konkreettisesti ollut vielä alkuvaiheessa olemassa, vaan lastentautien erikoislääkäri hoiti kehitysvammaisia asiakkaita lastentautien poliklinikalla.

Sosiaali- ja terveysministeriön tavoite- ja toimintaohjelma vuosille 2000 - 2003 suositteli kuntia kehittämään erityispalvelujaan. Erityishuoltopiiri sai kuntoutusohjaajan, jolloin toiminta laajeni ja palvelujen tarjonta monipuolistui. Yhteistyöstä kuntien kanssa tuli entistä tiiviimpää. Erityishuoltopiirin toimintaa pyrittiin kehittämään jatkuvasti. Armilan keskusterveysasemalla 2005 toimintansa aloittanut kehitysvammavastaanotto laajensi lappeenrantalaisten kehitysvammaisten palvelujen tarjontaa toiminta- ja puheterapeutin työpanoksella.

Etelä-Karjalan erityishuoltopiirin toimintaan vuonna 2011 luodaan luvussa neljä hieman tarkempi katsaus. Eksoten mukaan erityishuollon tarkoitus on edistää kehitysvammaisten suoriutumista päivittäisistä toiminnoistaan, toimeentulostaan ja sopeutumisestaan yhteiskuntaan. Etelä-Karjalassa meneillään olevan Vaikeavammaisten erityispalvelut -kehittämishankkeen lähtökohtana on asiakasläheisyys ja asiakkaan kuulluksi tuleminen. Tavoitteena on turvata vaikeavammaisten ja kehitysvammaisten tarvitsemat riittävät ja laadukkaat palvelut lähellä asiakasta. Hanke pohjautuu Etelä-Karjalan kehitysvammahuollon alueelliseen strategiaan vuosille 2009 - 2013. Hankkeen avulla on erityishuoltopiirin toimintaa pystytty kehittämään merkittävästi, ja se on mahdollistanut kehitysvamma- sekä vaikeavammaispoliklinikan toiminnan käynnistämisen. (Roivainen 2010a.)

Opinnäytetyön tarkoitus ja toteutus -osassa selostetaan työn tavoitteet ja selvittehtävät, aineiston keruu ja analysointi sekä pohditaan eettisiä näkökohtia työn toteuttamisessa. Haastattelujen tuloksissa kerrotaan, mikä on nykyisen kehitysvammapoliklinikan tuki asiakkaille. Haastateltavat kertovat mielipiteitään tiedottamisesta, nettisivuista, palveluohjauksesta, keskustelutilaisuuksista ja kotikäynneistä, ja nuoret kehitysvammaiset kertovat omia kokemuksiaan. Lisäksi selvitetään aikaa ennen nykyistä kehitysvammapoliklinikkaa. Haastateltavien palautetta ja kehittämisehdotuksia käsitellään tämän työn lopussa. Johtopäätöksissä pohditaan selvitystyöhön saatuja vastauksia ja opinnäytetyöprosessia sekä esitetään jatkotutkimusaiheita.

Lämpimät kiitokset haastatteluihin osallistuneille perheille – ilman teitä tämä opinnäytetyö ei olisi ollut mahdollinen. Kiitokset tuesta sekä kehitysvammapoliklinikan henkilökunnalle että opettajille, jotka osallistuivat prosessiin työn eri vaiheissa.

## **2 Keskeiset käsitteet**

### **2.1 Kehitysvammaisuus**

Kehitysvammaisen henkilön on vaikea oppia uusia asioita sekä käsitteellisten asioiden ymmärtäminen on heille vaikeaa. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977), eli kehitysvammalaki, määrittelee kehitysvammaiseksi henkilön, jonka kehitys tai henkinen toimintakyky on estynyt tai häiriintynyt joko synnynäisen tai kehitysiässä saadun vian tai vamman vuoksi. Vammalla tarkoitetaan pysyvästi suorituskkyä rajoittavaa joko fyysistä tai psyykkistä vajavuutta. (Matero 2006, 165; Kaski, Manninen & Pihko 2009, 16.)

Maailman terveysjärjestön, WHO:n, tautiluokituksessa ICD-10:ssä (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) määritellään älyllinen kehitysvammaisuus tilaksi, jossa henkinen suorituskky on joko estynyt tai kehittynyt epätäydellisesti. Puutteita on erityisesti kehitysiässä ilmaantuvissa taidoissa, jotka vaikuttavat yleiseen henkiseen suorituskkyyn, eli kognitiivisissa, kielellisissä, motorisissa ja sosiaalisissa taidoissa. Älyllinen kehitysvammai-

suus voi ilmetä yksinään tai yhdessä jonkun muun joko psyykkisen tai fyysisen tilan kanssa. (Matero 2006, 165; Kaski ym. 2009, 16.)

Maailman vanhimman kehitysvamma-alan järjestön AAIDD:n – The American Association on Intellectual and developmental Disabilities (vuoteen 2007 asti AAMR, eli The American Association on Mental Retardation) – määritelmän mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa merkittävää rajoitusta tämänhetkisessä toimintakyvyssä. Älyllinen suorituskky on merkittävästi keskimääräistä heikompi älykkyysosamäärän ollessa alle 75. Lisäksi rajoituksia esiintyy kahdella tai useammalla alueella seuraavista adaptiivisista taidoista: kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika sekä työ. Kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18 vuoden ikää. (Kaski ym. 2009, 17.)

Lievästi toimintarajoitteinen, luku- ja kirjoitustaitoinen, mutta monimutkaisemmissa asioissa avustamista tarvitseva ihminen voidaan määritellä kehitysvammaiseksi. Vaikeavammaisesta, täysin hoivan ja huolenpidon varassa olevasta ihmisestä käytetään myös samaa määritelmää. Kehitysvamma on yleensä elinikäinen, joten siihen liittyviä haittoja ja rajoituksia tulee tarkastella suhteessa yksilön ikävaiheeseen sekä ikään normaalisti kuuluviin kehitystehtäviin. Kehitysvammaisen ihminen kohtaa vaikeuksia, koska hänen toimintakykynsä ja erilaisten tilanteiden tuomat vaatimukset ovat usein ristiriidassa keskenään. Toimintakyvyn ollessa riittämätön tilanteista suoriutumiseen, kehitysvammaisen ihminen tarvitsee ohjausta, auttamista tai hoitoa. Toimintakykyä voidaan parantaa erilaisilla tukitoimilla. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu, [verneri.net](http://verneri.net) a.)

## **2.2 Lapsuusaika**

Revon (2006, 393) mukaan vammaisen lapsen syntymä tai lapsen yllättävä vakava sairastuminen tai vammautuminen vaikuttaa kaikkiin perheenjäseniin voimakkaasti, ja arkielämä saattaa suistua raiteiltaan vuosiksi. Vilén, Vihunen, Rautiainen, Sivén, Neuvonen ja Kurvinen (2006, 313) painottavat, että tilanne on kovin herkkä ja arkaluontoinen, kun vanhemmille kerrotaan heidän lapsensa olevan kehitysvammaisen. Tällöin vanhemmat kokevat tiedon oman lapsensa vammaisuudesta vaikeana ja kipeänä asiana. Usein sairaalassa on jo pitkään



tutkittu vauvaa, minkä jälkeen diagnoosi on selvinnyt tutkimusten valmistuttua. Määtän (2001, 55 - 57) mukaan ensitiedon antamisella luodaan pohja vanhempien käsitykselle lapsestaan ja lapsen mahdollisuuksista tulevaisuudessa. Tilanteessa käytetyt sanat saattavat jäädä vanhempien mieleen jopa vuosikymmeniksi.

Usein vammaisen lapsen perhettä ei vanhempien mielestä kuunnella tarpeeksi. Vanhemmat joutuvat taistelemaan saadakseen tarvitsemiaan etuja ja palveluja, joita on pyritty lainsäädännössä turvaamaan. Perheellä on monia tehtäviä, kuten parisuhteen kehittäminen ja ylläpito, perheenjäsenistä huolehtiminen, lasten kehityksen tukeminen, kulttuuriperinteen välittäminen sekä lasten itsenäistymisen mahdollistaminen. Vammainen perheenjäsen asettaa tavallista suuremmat vaatimukset perheen tehtävistä huolehtimiselle, ja siksi vanhempien jaksamista on tuettava. Paras apu vammaiselle lapselle on tukea vanhempien jaksamista. (Repo 2006, 393.) Bruns ja Törmälä (2011) toteavat tutkimuksessaan, jossa he selvittivät vanhempien näkemyksiä kehitysvammaisten nuorten palveluohjauksesta, että varhaiskuntoutuksen aikana säännöllisesti perheissä käyneet työntekijät korostuivat tuenantajina.

Sopeutumisvalmennuskurssi ja -leirit on tarkoitettu vammaisten tai pitkäaikais-sairaiden lasten perheille. Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on antaa tietoa sairaudesta tai vammasta sekä tukea arjessa selviytymistä. Siten lisätään perheen voimavaroja ja huomioidaan myös sisarukset. Kurssilla on mahdollisuus tutustua toisiin samassa tilanteessa oleviin perheisiin. Tiedon saaminen tukitoimista ja palvelujärjestelmästä on tarpeellista. (Rinne-koti-säätiö.) Sopeutumisvalmennus on kehitysvammaisen henkilön ja hänen omaistensa ohjausta elämän käännekohdissa (Vilén ym. 2006, 552). Sopeutumisvalmennusta tarvitaan juuri päivähoiton alkaessa, koulun alkaessa, nuoruuden eri vaiheissa tai aikuisuudessa.

Vertaistuki perustuu omiin kokemuksiin ja sillä on suuri merkitys jaettaessa tietoa samankaltaisissa elämäntilanteissa olevien perheiden välillä. Vaikeassa tilanteessa saadaan kokemus siitä, ettei olla yksin. Parhaimmillaan vertaistuki auttaa ihmisiä voimaantumaan. (Sosiaaliportti 2011.) Bruns ja Törmälä (2011)

mainitsevat vertaistuen merkityksen nousseen perheille tärkeäksi. Perheiltä olisi jäänyt moni palvelu saamatta, elleivät he olisi saaneet tietoa vertaisilta. Luontevissa tapaamisissa toisten perheiden kanssa on helppo keskustella kaikista asioista.

### **2.3 Nuoruusaika**

Nuoruusiän kehitystä määrittävät fysiologiset muutokset ja kypsyminen, ajattelutaitojen kehitys ja sosiaalisen ympäristön laajeneminen. Tämän kaiken kehityksen ymmärtäminen vaatii aikaa ja pohdintaa. Nuoruusaika on myös valintojen tekoa. Oma tulevaisuutta koskevia ratkaisuja tulee tehdä koulutukseen, ammatinvalintaan ja ihmissuhteisiin liittyen. (Nurmi, Ahonen, Lyytinen, Pulkkinen & Ruoppila 2006, 126 - 129.)

Lapsuudesta nuoruuteen siirryttäessä muuttuu nuoren minäkuva enemmän oman itsen määrittelyksi ja tuntemiseksi. Nuoren minäkuvaan vaikuttavat esimerkiksi ikätovereiden suhtautuminen nuoreen sekä koulu- ja urheilumenestys. Alakoulusta yläkouluun ja yläkoulusta ammatilliseen koulutukseen siirtyminen vaikuttavat nuoren minäkäsitykseen. Perheen sisäinen vuorovaikutus muuttuu vanhemman yksisuuntaisesta ohjauksesta keskustelemaan, neuvottelevaan ja yhteiseen päätöksentekoon perustuvaksi vuorovaikutukseksi. Perhe on edelleen tärkeä nuorelle, mutta hän alkaa viettää yhä enemmän aikaa ikätoveriensa kanssa. (Nurmi ym. 2006, 143 - 145.)

Nuoruuteen kuuluva kehitystehtävä on itsenäistyminen, johon liittyy lapsuuden kodista irtautuminen. Peruskoulun päättymisen on tärkeä käännekohta nuoren ja hänen perheensä elämässä. Kehitysvammaisen lapsen ja nuoren elämässä käännekohdat ovat yleensäkin niitä ajankohtia, jolloin tuki olisi tarpeen. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen vaatii erityisesti suunnittelua ja monien asioiden huomioimista. Perheissä pohditaan mahdollisia jatko-opintoja, tulevaisuuden työtä ja asumismuotoja. Vanhemmilla ei aina ole riittävästi tietoa eri mahdollisuuksista ja niiden soveltuvuudesta, mikä vaikeuttaa tulevaisuuden suunnitelmien tekemistä. Perheet tarvitsevat tietoa nuoren realistisista mahdollisuuksista peruskoulun jälkeen. (Paavola 2006.)

Nuoruuden kehityshaasteisiin kuuluu vanhemmista irtautumisen lisäksi oman identiteetin muodostuminen. Nuoren tulisi ottaa vähitellen yhä enemmän vastuuta itsestään, löytää oma elämäntapansa ja hyväksyä itsensä aikuistuvana miehenä tai naisena. Nuoren itsenäisyyttä voi parhaiten edistää tukemalla aikuisuutta pienissäkin arkielämän tilanteissa. Mahdollisuus omaan kotiin on itsenäisen aikuiselämän tärkeä edellytys. Tarkoituksenmukainen asumismuoto on tärkeä, koska vammaisen henkilö usein viettää paljon aikaa kotona. (Repo 2006, 397 - 401.)

Paavolan tutkimuksen (2006) mukaan kehitysvammaisten nuorten perheiden odotukset liittyivät nuoren tukemiseen erilaisin menetelmin. Nuoren on saatava aikaa ja tukea itsenäistymiseen sekä siihen valmistautumiseen. Kuntoutusohjaaja on nähty nuoren itsenäistymisen luontevimmaksi ammatilliseksi tukijaksi. Nuoren elämän käännekohdissa odotetaan säännöllistä yhteistyötä. Vanhemmat kokivat yleisesti tietojensa olevan puutteellisia opiskelu- ja asumismahdollisuuksista, joihin heidän omalla nuorellaan olisi valmiudet.

Aikuistumista tuetaan opettamalla nuorelle muun muassa kotona, työssä ja harrastuksissa tarvittavia jokapäiväisen elämän taitoja, joita myös kotoa muuttaminen edellyttää. Tärkeää on löytää mahdollisimman suuren itsenäisyyden ja välttämättömän avun tarpeen välille tasapaino. Aikuista kehitysvammaista henkilöä tulee arvostaa ja kunnioittaa aikuisena ja tasavertaisena yhteisön jäsenenä. (Matero 2006, 196.)

### **3 Lainsäädäntö ja palvelurakenteen muutokset**

Lainsäädännössä on tapahtunut muutoksia. Syksyllä 2009 vammaispalvelulaki uudistui ja henkilökohtaisesta avusta tuli subjektiivinen oikeus, joka koskee myös kehitysvammaisia ihmisiä. Sovellettavien lakien järjestys muuttui, ja vammaispalvelulaista tuli ensisijainen kehitysvammalakiin nähden. (Seppälä 2010.) Myös kotikuntalaki muuttui vuoden 2011 alussa, jolloin myös laitoshoidossa olevat tai asumispalveluja käyttävät kehitysvammaiset saivat muutto-oikeuden.

### **3.1 Kehitysvammahuoltoon liittyvät lait ja asetukset**

Kehitysvammaisten henkilöiden sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita järjestetään monien eri lakien perusteella. Lakien järjestämisessä on periaatteena yleislakien ensisijaisuus. (Kumpulainen 2007,3.) Kehitysvammaiset henkilöt saavat palveluita vammaispalvelu- ja kehitysvammalain perusteella silloin, kun ne ovat hänen palveluntarpeensa sekä etunsa mukaisia (Räty 2010, 40).

#### **Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987) ”Vammaispalvelulaki”**

Kehitysvammaisten palveluja ja tukitoimia järjestetään tämän lain 4 §:n mukaisesti silloin, kun kehitysvammainen henkilö ei saa riittäviä ja hänelle sopivia etuuksia sekä palveluja muiden yleislakien perusteella. Laki takaa vammaiselle henkilölle edellytykset yhdenvertaiseen elämään toisten ihmisten kanssa ehkäisten sekä poistaen mahdollisia esteitä ja haittoja. Vammaispalvelulaki on ensisijainen kehitysvammalakiin nähden.

#### **Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977) ”Kehitysvammalaki”**

Kehitysvammainen henkilö saa tämän lain perusteella tarvitsemiaan palveluita, joita hän ei saa muiden lakien perusteella. Erityishuollon tehtävänä on edistää hänen suoriutumista jokapäiväisissä toiminnoissaan, toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan sekä turvata tarvittava hoito ja huolenpito.

#### **Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta (1015/1991)**

Lääkinnällinen kuntoutus pyrkii parantamaan ja ylläpitämään kuntoutujan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Tavoitteena on edistää ja tukea hänen elämäntilanteensa hallintaa sekä itsenäistä suoriutumista päivittäisissä toiminnoissa. Lääkinnällisen kuntoutuksen palveluja ovat

1. kuntoutumista ja kuntoutuspalveluja koskeva neuvonta ja ohjaus
2. kuntoutustarvetta ja -mahdollisuuksia selvittävä tutkimus työ- ja toimintakyvyn arviointineen ja työkokeiluineen

3. fysioterapia, toimintaterapia, puheterapia, neuropsykologinen kuntoutus, psykoterapia ja muut näihin rinnastettavat toimintakykyä parantavat ja ylläpitävät terapiat ja toimenpiteet
4. apuvälinepalvelut, joihin kuuluvat apuvälineiden tarpeen määrittely, välineiden sovitus, luovutus omaksi tai käytettäväksi, käytön opetus ja seuranta sekä välineiden huolto
5. sopeutumisvalmennus, jolla tarkoitetaan kuntoutujan ja hänen omaistensa ohjausta ja valmentautumista sairastumisen tai vammautumisen jälkeisessä elämäntilanteessa
6. edellä mainituista tarpeellisista toimenpiteistä koostuvat kuntoutusjaksot laitos- tai avohoidossa
7. kuntoutusohjaus, jolla tarkoitetaan kuntoutujan ja hänen lähiyhteisönsä tukemista ja ohjausta sekä kuntoutujan toimintamahdollisuuksiin liittyvistä palveluista tiedottamista
8. muut näihin rinnastettavat palvelut.

### **Laki omaishoidon tuesta (937/2005)**

Tukeen kuuluu omaishoito kotona sekä riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut mukaan lukien hoitajan hoitopalkkio, vapaapäivät sekä omaishoitoa tukevat muut palvelut.

### **Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000)**

Asiakkaalla on oikeus saada hyvää ja luottamuksellista palvelua ja tietoa palveluista ja niiden vaihtoehtoista sekä tulla ymmärretyksi asiaansa hoitaessaan.

### **Sosiaalihuoltolaki (710/1982)**

Sosiaalihuoltolain velvoittamana kunnan on järjestettävä kehitysvammaisen sosiaalipalvelut, erityishuoltopalvelut ja kuntoutus.

### **3.2 Kansaneläkelaitoksen tuet ja korvaukset**

Kansaneläkelaitos, Kela, hoitaa Suomessa asuvien sosiaaliturvaa eri elämäntilanteissa. Vammaisetuudet tukevat vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden itsenäistä selviytymistä ja elämänlaatua.

#### **Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista (566/2005) sekä siihen liittyvä asetus (646/2005)**

Kela järjestää ja korvaa vaikeavammaisen lääkinnällisen kuntoutuksen sekä kuntoutukseen liittyvistä matkoista aiheutuvat kustannukset.

#### **Laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta (2010/133)**

Viimeisin muutos 1330/2010 tuli voimaan 1.5.2011 Tulkkauspalveluun on oikeus kuulovammaisella, kuulonäkövammaisella ja puhevammaisella henkilöllä.

#### **Laki vammaisetuuksista (2007/570)**

Vammaistukilain tarkoituksena on tukea vammaisen henkilön selviytymistä jokapäiväisessä elämässä, osallistumista työhön tai opiskeluun sekä hänen toimintakykynsä ylläpitämistä, hänen kotona asumistaan, kuntoutustaan ja hoitoaan. Vammaisetuuksia ovat alle 16-vuotiaan vammaistuki, 16 vuotta täyttäneen vammaistuki ja eläkettä saavan hoitotuki. Vammaistuet ja hoitotuki myönnetään toistaiseksi tai määräajaksi. Vammaistuet ja hoitotuki on porrastettu henkilön tuen tarpeen mukaan perustukeen, korotettuun tukeen ja ylimpään tukeen. Vammaisetuutena pidetään myös ruokavaliokorvausta. Ruokavaliokorvaus myönnetään toistaiseksi.

#### **Kansaneläkelaki (2007/568)**

Lain tarkoituksena on turvata henkilön toimeentuloa. Kela hoitaa kansaneläkkeenä maksettavan vanhuuseläkkeen ja työkyvyttömyyseläkkeen. Työkyvyttömyyseläke voidaan myöntää 16 vuotta täyttäneelle henkilölle, jolla ei selvitysten perusteella katsota olevan mahdollisuuksia ammatilliseen kuntoutukseen tai jonka ammatillinen kuntoutus on sairauden vuoksi keskeytynyt taikka jonka ammatillinen kuntoutus on päättynyt tuloksettomana.

### **3.3 Kuntoutussuunnitelma, palvelusuunnitelma ja erityishuolto-ohjelma**

Vaikeavammaisen henkilön lääkinällisen kuntoutuksen tulee perustua kirjalliseen kuntoutussuunnitelmaan. Kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa on läsnä muun muassa vammaisen henkilö itse, hänen vanhempansa, muu omainen tai edunvalvoja, lääkäri, erityishuollon ohjaaja, toimintaterapeutti, puheterapeutti, fysioterapeutti, opettaja ja sosiaalityöntekijä. Kuntoutussuunnitelmassa tulee näkyä kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn kuvaus sekä siihen käytetyt arviointimenetelmät, elämäntilanne, kuntoutuksen tavoitteet ja toimenpiteet. Suunnitelmassa tulee myös selvittää, miten sairaus, vika tai vamma vaikeuttaa arjessa selviytymistä. Lasten kohdalla huomioidaan erityisesti se, miten lapsi suoriutuu askareista suhteessa ikätoverien kehitykseen. Kuntoutussuunnitelma laaditaan julkisessa terveydenhuollossa Kelan lomakkeelle tai B-lausuntoon. Suunnitelma laaditaan 1 - 3 vuodeksi kerrallaan, ja sitä voidaan tarkistaa tarvittaessa. Kela tekee kuntoutuspäätöksen. (Kansaneläkelaitos 2010.)

Palvelusuunnitelma on asiakaslähtöinen suunnitelma palveluista ja tukitoimista, joita vammaisen henkilö tarvitsee selviytyäkseen jokapäiväisestä elämästä. Palvelusuunnitelma kuuluu kiinteästi sosiaalihuollon asiakkuuteen ja perustuu vammaispalvelulakiin. Kun päätetään henkilökohtaisen avun järjestämisestä, tulee viranomaisen ottaa huomioon vammaisen henkilön oma mielipide, toivomukset ja yksilöllisen avun tarve sekä elämäntilanne. Asiakkaan toimintakyky, tarvittavat palvelut ja tulevaisuudensuunnitelmat tulee nähdä yksimielisenä tavoitteena palvelusuunnitelmaa laadittaessa. Palvelusuunnitelmassa tulee selvittää riittävän yksityiskohtaisesti asiakkaan yksilöllinen toimintakyky, elämäntilanne ja palvelutarve. Nämä seikat vaikuttavat palvelujen sisältöön, järjestämistapaan ja lukumäärään. Vammaisen henkilön tarvitsemia tukitoimia ja palveluja haettaessa on viranomaisen ohjattava häntä tarpeen mukaan sekä selvitettävä hänen oikeutensa palveluiden suhteen. Palvelusuunnitelmaa tarkistetaan asiakkaan tarpeiden tai olosuhteiden muuttuessa tai vähintään 2 - 3 vuoden välein. (Ahola & Konttinen 2009.)

Erityishuolto-ohjelmaan (EHO) kirjataan ne palvelut, jotka kehitysvammaisen henkilö saa kehitysvammalain nojalla. Näitä palveluja ovat muun muassa työtoiminta, päivätoiminta, asumisen tukitoimet, koululaisten aamu- ja iltapäivätoi-

minta, tilapäishoito, kuntoutusohjaus, tukihenkilö, erityisneuvolan tai kuntoutuskeskuksen tuottamat palvelut. Erityishuolto-ohjelmassa selvitetään, mitkä palvelut ovat asiakkaalle maksuttomia ja mistä palveluista peritään häneltä maksu. Ohjelma sisältää suunnitelman annettavasta erityishuollon toteuttamistavasta sekä siitä, milloin erityishuolto-ohjelma on tarkistettava. Erityishuolto-ohjelman tarkoituksena on turvata kehitysvammaisen henkilön oikeusturvaa sekä perusoikeuksien toteutumista. Erityishuolto-ohjelma laaditaan yhdessä kehitysvammaisen henkilön, tämän huoltajan tai edunvalvojan sekä sosiaalityöntekijän kanssa. Erityishuolto-ohjelmaan voidaan hakea muutosta aluehallintovirastolta. Kaikissa kunnissa ei ole laadittu eikä hyväksytty erityishuolto-ohjelmaa kehitysvammaisille henkilöille, jolloin kehitysvammaisen henkilön oikeusturva heikentyy. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu, vernerinet.fi b.)

#### **4 Kehitysvammahuollon kehitys Etelä-Karjalassa**

Vuonna 1958 vajaamielislaki (107/1958) astui voimaan. Sen tärkeimpänä tavoitteena oli järjestää kehitysvammaisten laitoshoidon. Tällöin perustettiin kuntainliitot, jotka rakensivat laitoksia ja järjestivät kehitysvammaisten laitoshoidon. Rakennettiin suuria 300 - 600-paikkaisia keskuslaitoksia, joiden perustamiseen ja toiminnan järjestämiseen saatiin valtionapua. Kehitysvammaisten hoidon painopiste oli tuona kyseisenä aikana laitoshoidossa, jossa järjestettiin myös työtointa ja opetusta. (Nummelin 2003, 7.)

Vuonna 1977 annettiin laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977) eli kehitysvammalaki, joka korvasi vajaamielislain. Laissa säädetään erityishuollon järjestäminen, ohjaus ja valvonta. Erityishuolto tarkoittaa kehitysvammaisen suoriutumisen edistämistä päivittäisissä toiminnoissa, toimeentuloa ja sopeutumista yhteiskuntaan sekä tarvittavan opetuksen, hoidon ja huolenpidon turvaamista. Erityishuoltoon kuuluvia palveluja ovat

1. tutkimus, joka käsittää erityishuollon yksilöllisen suunnittelun ja toteuttamisen edellyttämät lääketieteelliset, psykologiset ja sosiaaliset selvitykset sekä soveltuvuuskokeen



2. terveydenhuolto
3. tarpeellinen ohjaus, kuntoutus sekä toiminnallinen valmennus (30.12.1996/1369)
4. työtoiminnan ja asumisen järjestäminen sekä muu vastaava yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta (13.1.1984/26)
5. henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden järjestäminen
6. yksilöllinen hoito ja muu huolenpito
7. henkilön aviopuolison, vanhempien ja muiden perheenjäsenten, muun huoltajan tai hänelle muuten läheisen henkilön ohjaus ja neuvonta
8. tiedotustoiminnan harjoittaminen erityishuoltopalveluksista
9. kehityshäiriöiden ehkäisy
10. muu vastaava erityishuollon toteuttamiseksi tarpeellinen toiminta.

#### **4.1 Laitoshoidosta avohuoltoon**

Kehitysvammalaki toi Suomessa laitoshoidon rinnalle avohoitopalvelut. Kehitysvammahuollon keskeiseksi toimintamuodoksi tuli asuntola- ja työkeskustoiminta. Sosiaalipoliittisena tavoitteena oli turvata mahdollisimman normaali elämä kehitysvammaisille. Laitoshuollon korvaamiseen asumispalveluilla otettiin mallia Norjasta, Tanskasta ja Ruotsista. (Kehitysvammahuollon tietopankki a.)

Kehitysvammalakia muutettiin vuosikymmenten aikana usein, mikä johtui muun muassa valtionhallinnon muutoksista, harjaantumisopetuksen siirtymisestä peruskoulun piiriin, valtionapujärjestelmän muutoksista. (Kehitysvammahuollon tietopankki b.)

Vuonna 1984 annettu sosiaalihuoltolaki (17.9.1982/710) sekä laki sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionavustuksesta (3.8.1992/733) tasapuolistivat kehitysvammapalveluiden valtionosuuksia muuhun sosiaali- ja terveydenhuoltoon verrattuna. Ne myös liittivät kehitysvammaisten palveluja entistä

enemmän kuntien palveluiksi ja muuttivat kuntien mahdollisuutta päättää itse varojen käytöstä eri toimialoille. Täten kunnat voivat järjestää kehitysvamma-palveluita tuottamalla itse palvelut tai ostamalla ne kuntayhtymiltä, toisilta kunnilta tai yksityisiltä palveluntuottajilta. (Nummelin 2003, 9.)

Valtioneuvoston päätöksellä Suomi jaettiin 17 erityishuoltopiiriin, joista johonkin jokaisen kunnan tulee kuulua. Erityishuoltopiirien keskeisin toiminta-alue on kehitysvammahuollon tehtävät. Lisäksi niihin kuuluu myös muita sosiaalipalveluita, kuten vammaisten työllistämistoiminnan tukeminen, vammais-, asumis-, lastensuojelun avo- ja laitoshuollon palveluita sekä työelämään liittyviä toimintoja, peruskouluopetusta ja aikuiskoulutusta. (Kuntaliitto.) Suomi jaettiin 15 erityishuoltopiiriin vuoden 2009 alussa.

Kuntien velvollisuudeksi tuli huolehtia tarvittavan erityishuollon toteuttaminen. Kehitysvammaisten erityispalveluiden hoitaminen oli erityishuoltopiirien tehtävänä 1980-luvulla. Erityishuollon johtoryhmät päättivät kehitysvammaisten erityishuoltoa koskevista asioista. Nämä palvelut olivat enimmäkseen maksuttomia asiakkaalle. (Kuntaliitto.)

## **4.2 Etelä-Karjalan erityishuoltopiiri**

Etelä-Karjalan erityishuoltopiirin historiaosuus on koottu Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiriin pöytäkirjoista sekä Etelä-Karjalan erityishuoltopiiriin toimintaker-tomuksista ja pöytäkirjoista vuosilta 1995 - 2008.

### **Alkutaival**

Valtakunnallisessa suunnitelmassa keskeiseksi tavoitteeksi oli asetettu sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenteen muuttaminen vuosina 1995 - 1998. Etelä-Karjalan kunnat olivat yksimielisiä siitä, että ne mahdollisuuksiensa mukaan kehittävät kehitysvammaisten palveluja itse. Kunnat erosivat Kymen erityishuoltopiiristä Etelä-Karjalan Liiton ja Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiriin aloitteesta.

Etelä-Karjalan erityishuoltopiiri perustettiin 1.1.1995, jolloin alueen kunnat ottivat vastuulleen lakisääteisen kehitysvammahuollon avopalveluiden järjestämisen. Jäsenkunnat olivat Imatra, Joutseno, Lappeenranta, Lemi, Luumäki, Parikkala,

Rautjärvi, Ruokolahti, Saari, Savitaipale, Suomenniemi, Taipalsaari, Uukuniemi ja Ylämaa. Erityishuoltopiiri kytkettiin Etelä-Karjalan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän toimintaan. Sairaanhoitopiirin kuntayhtymän hallitus päätti 26.1.1995 perustaa erityishuollon johtoryhmän. Johtoryhmän tehtävänä oli erityishuollon yksilöllinen järjestäminen, mikä tarkoitti muun muassa kehitysvammaisten palveluiden suunnittelemista sekä yhteisöille että yksilöille, palvelusuunnitelmien laatimista, kuntien resurssien, suunnitelmien ja tarpeiden kartoitusta.

### **Palveluiden järjestäminen**

Palvelurakenteen muuttuessa pitkän aikavälin tavoitteina pidettiin avohuollon palvelujen lisäämistä ja laitoshoidon supistamista. Sosiaali- ja terveysministeriön mukaan kehitysvammaisten henkilöiden tarvitsema huolenpito oli turvattava edelleen. Laitoshoidosta avohuoltoon siirtyminen oli toteutettava suunnitelmallisesti yhteistyössä kuntien, kuntayhtymien sekä kehitysvammaisten ja heidän omaistensa kanssa. Kehitysvammaisten henkilöiden tukipalvelujen tarve lisääntyi tällöin. Monissa kunnissa ei ollut viranomaista, joka olisi pystynyt hoitamaan kehitysvammaisten ohjausta. Valtakunnallisesti arvioitiin, että suuri osa kehitysvammaisista jäisi ilman heille kuuluvia lakisääteisiä palveluita. Sosiaali- ja terveysministeriö korosti yksilökohtaisten palvelusuunnitelmien laatimisen merkitystä.

Ensisijaisesti kehitysvammaisten avohuoltopalveluista huolehtivat kunkin kehitysvammaisen kotikunnan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluyksiköt. Erikoissairaanhoitoa tarvitsevat kehitysvammaiset henkilöt hoidettiin keskussairaalan vuodeosastoilla.

Erityishuoltopiirin johtoryhmä kartoitti kehitysvammaisten hoitoa ja palveluja eri kunnissa. Tarvittiin yksityiskohtaiset tiedot erityishuollon tarpeessa olevista henkilöistä; heidän määrästään, diagnooseista sekä kuntoutuksen ja lääketieteellisen tutkimuksen tarpeesta. Eri kunnissa palveluiden saatavuus (esim. psykologin ja fysioterapeutin) oli vaihteleva. Tarvittiin myös selvitys palveluista, joita kunnat itse pystyivät tuottamaan tai hankkimaan ostopalveluina. Keskussairaalan palveluiden tarve lisääntyisi selkeästi ja ongelmana tulisi olemaan riittämä-

tön kapasiteetti, eikä erityistyöntekijöillä ollut tarpeeksi kokemusta tai tietoa kehitysvammaisista.

Erityishuoltopiirillä ei ollut kehitysvammahuollon laitoshoidtoa, vaan kehitysvammaisia hoidettiin edelleen keskuslaitoksissa kuntien ja kyseisten laitosten välisin sopimuksin. Vuonna 1995 kunnat ostivat Kuusaan keskuslaitokselta 26 860 hoitopäivää. Erityishuoltopiiri järjesti kehitysvammaisten vaativampaa diagnosointia, tutkimuksia ja kuntoutustarpeiden arviointia keskussairaalan lastenpoliklinikalla. Kehitysvammaisia tutkittiin myös muilla poliklinikoilla. Ensimmäisen vuoden aikana laadittiin ensitietokansio kehitysvammaisena syntyvän lapsen vanhemmille. Kansioon koottiin perheiden arkipäivää helpottavaa tietoa.

### **Yhteistyötä omaisten kanssa**

Etelä-Karjalan erityishuoltopiirin yhteisneuvottelussa 29.11.1996 omaisten ja omaisjärjestöjen edustajien kanssa tuli ilmi vanhempien huolia, tarpeita ja toiveita kehitysvammaisten palvelujen järjestämisestä. Omaisjärjestöjen toiveena oli saada tarvittavat erityishuollon palvelut mahdollisimman laadukkaina riippumatta palveluiden tuottajasta. Omaiset pohtivat kehitysvammaisten vastaanoton paikkaa lastenpoliklinikalla – suhtaudutaanko kehitysvammaisiin tasavertaisesti muiden kuntalaisten kanssa tai onko henkilökunta koulutettu kohtaamaan kehitysvammaisia. Lisäksi omaiset toivoivat sairaalassa olevan yhden kehitysvamma-asiantuntijan, johon voisi ottaa yhteyttä erilaisissa kehitysvammaisuuteen liittyvissä asioissa, esimerkiksi palvelusuunnitelman laatimista varten.

Vanhemmat kertoivat, että Kuusaan aikana oli käyty kehitysvammaisten luona kotikäynneillä katsomassa, miten kotona selviydyttiin. Etelä-Karjalan erityishuoltopiiristä puuttui tällöin avohuollon työntekijä. Tilaisuudessa keskusteltiin muiden kuntien järjestämistä sopeutumisvalmennuksen, päivätoiminnan ja vapaaajantoiminnan palveluista. Keskustelua herätti myös se, kuinka huolehditaan kotona asuvista iäkkäistä kehitysvammaisista henkilöistä vanhempien uupuesssa. Päättäjät totesivat, että Kehitysvammaisten tukiliitto ja Kehitysvammaliitto järjestävät sopeutumisvalmennuskursseja sekä tarvittaessa palveluita ostetaan muualta omien resurssien puuttuessa.

*Erityishuoltopiirin toimintamalli syntyy yhteistyössä omaisten kanssa, todettiin kokouksessa.*

### **Kehitysvammapoliklinikan kehittäminen**

Erityishuoltopiirin johtoryhmä pohti kehitysvammapoliklinikan kehittämistä ja hoitotiimin perustamista, johon kuuluisivat puheterapeutti, psykologi ja sosiaalityöntekijä. Puheterapeutin ja psykologin virkoja kehitysvammahuoltoon esitettiin vuodelle 1998. Johtoryhmä nimesi erityishuollon neuvottelukunnan, jonka tehtävänä oli koordinoida erityishuollon järjestämistä yhteistyössä kuntien sosiaali- ja terveystoimen kanssa. Mukaan tuli myös muutamia yksityisiä palveluiden järjestäjiä. Neuvottelukunta antoi lausuntoja muun muassa sosiaali- ja terveysministeriölle ja osallistui erityishuollon koulutuksiin ja neuvotteluihin sekä valtakunnallisesti että alueellisesti. Ikääntyvien kehitysvammaisten palveluiden järjestämistä ja mielenterveyspalvelujen saatavuutta selviteltiin yhdessä kuntien kanssa.

Kehitysvammaisten henkilöiden omaiset toivat uudelleen esille, että kehitysvammapoliklinikalla tulisi olla omat, erilliset tilat. He kokivat hankalaksi asioimisen aikuisen kehitysvammaisen kanssa lastentautien poliklinikalla, mutta muutokseen ei pystytty osoittamaan tarvittavia resursseja.

Etelä-Karjalan erityishuoltopiirissä aloitti 2000-luvun alussa työnsä kuntoutusohjaaja, jonka tehtäviin kuului uudistuneesta toiminnasta tiedottaminen. Hän kävi tutustumassa alueen kehitysvammapalveluihin ja järjesti henkilökunnan koulutuksia sekä toimi henkilökunnan tukena. Kuntoutusohjaaja pätevoityi Kiikkuvauvaperhetyöhön tukeakseen uusia kehitysvammaperheitä ensitietovaiheessa. Hän teki päiväkoti-, koulu- ja kotikäyntejä, kartoitti asiakkaiden toiveita ja tarpeita sekä osallistui vanhempainiltoihin. Lisäksi hän loi verkostoja erityisesti kuntoutuspuolelle.

Kuntoutusohjaaja osallistui erityishuoltopiirin neuvottelukunnan sekä johtoryhmän kokouksiin ja asiakastyöhön. Hän laati ”Erityishuoltopiiri Etelä-Karjalassa 2003 palvelutarjontaa integraation perusteella – palvelukokonaisuuden selvityksen”. Kehitysvammapalveluista tehtiin tiedote Internet-sivuille sekä kehitysvammaisen erityishuolto-ohjelma -lomake laadittiin.

Erityishuollon tavoitteena oli tarjota tutkimus- ja hoitopalveluita kehitysvammaisille sekä ohjausta ja neuvontaa kehitysvammaisuuteen liittyen. Työ perustui tiiviiseen yhteistyöhön kotikunnan viranomaisten kanssa. Lääkärinvastaanotto- käynnit liittyivät kehitysvammaisen elämäntilanteen seurantaan tai uuden elämäntilanteen selvittelytarpeeseen. Vastaanotolla selviteltiin myös työvoimahal- linnon pyyntöjä asiakkaan kuulumisesta kehitysvammalain piiriin.

Lääkäri ohjasi perheitä tarvittaessa Helsingin yliopistolliseen lasten ja nuorten sairaalaan. Lapsen diagnoosin selvittyä seuranta siirtyi perusterveydenhuollolle, mikäli ei ollut erikoissairaanhoidon tarvetta. Kehitysvammaisuuteen liittyvät jat- kotutkimukset ja arviot hankittiin muilta niitä tuottavilta tahoilta, esimerkiksi Kuu- saan keskuslaitoksesta. Lappeenrannan terveystieteiden keskuksessa oli lapsi- ja nuori- sovastaanotto, jossa hoidettiin lappeenrantalaisia lapsia ja nuoria kehitysviiväs- tymän takia.

### **Kunnallinen yhteistyö**

Sosiaali- ja terveysministeriön tavoite- ja toimintaohjelmassa vuosille 2000 - 2003 edellytettiin kuntien kehittävän erityispalvelujaan. Kehitysvammaisten hoi- don toteuttamiseen sekä avopalveluiden tukemiseen odotettiin erityishuoltopiiril- tä enemmän panostusta. Tämä edellytti alueellista ja seudullista laajaa yhteis- työtä erityisosaamista vaativien palveluiden tuottamisessa. Pienten kuntien vi- ranhaltijoille tuli harvemmin vastaan kehitysvammaisuuteen liittyviä asioita. Kunnat nimesivät omat kehitysvammahuollon vastuuhenkilöt, joihin kehitys- vammaisen kuntalainen ja hänen omaisensa voivat ottaa tarvittaessa yhteyttä. Kehitysvammahuollon peruspalveluja kunnissa olivat peruskoulun harjaantu- misopetus, ammatillinen opetus, asumispalvelut, työ- ja päivätoiminta sekä avohuollon ohjaus. Palvelut toteutettiin kunnan omana toimintana tai ostopalve- luna yli kuntarajojen. Kunnan sosiaali- tai terveystoimi neuvotteli ostettavasta palvelusta ja myönsi maksusitoumuksen kehitysvammaiselle asiakkaalle. Etelä- Karjalan alueella ei ollut kehitysvammahuollon erityisosaamisen palveluja tuot- tavia yksiköitä.

Kuntoutusohjaajan virka vakinaistettiin 2001, ja virkanimike muutettiin vuoden 2004 alusta erityishuollonohjaajaksi. Hänen tehtävikseen tulivat lisäksi palvelu-

kokonaisuuden suunnittelu yhdessä kuntien yhteyshenkilöiden kanssa, sekä verkostoituvia erityispalveluja, koulutusta ja yhteistyötä koskevat koordinointi- ja tiedotustehtävät. Hänen työtään olivat myös arviointi ja suunnittelu kuntoutusohjauksessa, kuntoutumista tukeva ohjaus ja neuvonta, elinympäristössä selviytymisen tukeminen, yhteistyötehtävät, asiantuntija- ja koulutustehtävät, hallinto ja kehittäminen.

### **Kehitysvammavastaanotto Armilassa**

Kehitysvammavastaanoton toiminta alkoi alkukesällä 2005. Toimintaterapeutti ja puheterapeutti ottivat vastaan lappeenrantalaisia kehitysvammaisia lapsia, nuoria ja aikuisia sekä heidän lähipiiriään. Toiminta tapahtui Armilan keskusterveysasemalla lapsi- ja nuorisovastaanoton tiloissa. Siellä tarjottiin kehitysvammaisuuteen liittyvää asiantuntemusta, tutkimusta, ohjausta ja neuvontaa sekä hoidettiin kuntoutussuunnitelman mukaiset terapiat. Tehtiin kehitysvammaisuuteen liittyviä erityistutkimuksia, kuntoutuksen suunnittelua ja järjestettiin hoitoa yhteistyössä kaupungin vammaishuollon, erikoissairaanhoidon ja muiden tahojen kanssa. Työn painopiste oli lasten ja nuorten arvioinneissa, kuntoutussuunnitelman mukaisen jatkoterapian järjestämisessä sekä neuvonta- ja ohjaustyössä. Aikuisten kohdalla toimintaterapeutin palveluja voitiin pyytää esimerkiksi elämän siirtymävaiheissa, jolloin oli tarvetta uudelleen arvioida ja tukea toimintakykyä arjessa selviytymisessä. Tavoitteena oli edistää kehitysvammaisten toimintakykyä ja tukea heidän osallistumistaan yhteiskuntaan.

### **Eriytyshuollon uudet suunnitelmat**

Etelä-Karjalan kuntien päättäjät, johtavat sosiaali- ja terveydenhuollon viranhaltijat, vammaisneuvostojen jäsenet, yksityisten palvelujen tuottajat ja alan järjestöjen edustajat pohtivat kehitysvammaisten asumisen ja asumispalvelujen tilaa, palvelurakennetta sekä asumispalvelujen tulevaisuuden kehittämistarpeita. Eriytyshuollon neuvottelukunta teki ehdotuksen keväällä 2007 maakunnallisen kehitysvammapoliklinikan perustamisesta. Ehdotuksen mukaan muut kunnat osallistuisivat kehitysvammapoliklinikan palkkakustannuksiin osittain asukaspohjan mukaan ja osittain palveluiden ostamisen perusteella.

Syksyllä 2007 käynnistyi Vaikeavammaisten erityispalveluiden järjestäminen - kehittämishankkeen valmistelu sairaanhoitopiirin kehittämisrahoituksen turvin. Hankkeen taustalla olivat kehitysvammahuollon erityispalvelujen silloinen tila Etelä-Karjalassa sekä kuntarakenteen muutokset ja kehitysvamma- ja vammaispalvelulakien yhteensovittaminen. Tavoitteena oli selvittää, miten voitaisiin parhaiten järjestää kehitysvammaisille heidän tarvitsemansa erityispalvelut. Tavoitteena oli yhdenvertaisuus, seudullinen tasa-arvoisuus ja vammaisuuden aiheuttamien haittojen ehkäiseminen. Hanke jatkui vuonna 2009 osana Kaakon Sote-Into -hankkeen kokonaisuutta.

Etelä-Karjalan erityishuoltopiirin organisaatio muuttui vuoden 2009 alusta. Eri-tyishuoltopiirin johtoryhmän toiminta entisellä kokoonpanolla päättyi, ja neuvottelukunnan toiminta loppui vuoden 2008 lopussa. Eksoten hallitus nimesi Etelä-Karjalan erityishuoltopiirin johtajan ja erityishuollon johtoryhmän.

#### **4.3 Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystoimi**

Eksote on tuottanut 1.1.2010 lähtien kehitysvammaisten erityishuollon palvelut eteläkarjalaisille. Eri-tyishuoltopiiriin kuuluvat kaikki Etelä-Karjalan kunnat. Eri-tyishuoltopiirin alueella asuu noin 850 kehitysvammaista henkilöä. Eri-tyishuollon tarkoitus on edistää kehitysvammaisia suoriutumaan päivittäisistä toiminnoistaan, toimeentulostaan ja sopeutumisestaan yhteiskuntaan ja turvata tarvitsemansa hoito sekä huolenpito. (Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystoimi 2010.)

#### **Vaikeavammaisten poliklinikka**

Keväällä 2009 käynnistyi vaikeavammaisten poliklinikka, joka toimii fysiatrian poliklinikalla tarjoten palveluita aikuisille vaikeavammaisille, joilla on liikuntavamma tai muu fyysisen toimintakyvyn ongelma. Moniammatillinen tiimi tarjoaa myös konsultointiapua, ja sillä on yhteydet laajemmalle harvinaisissa erityisryhmissä tarvittavan asiantuntemuksen saamiseksi.

#### **Kehitysvammapoliklinikka**

Eksoten kehitysvammapoliklinikka aloitti toimintansa vuoden 2010 alusta. Eteläkarjalaisen kehitysvammaisen palvelut hoidetaan ensisijaisesti peruspalvelui-



na, mutta kehitysvammaisuuteen liittyvää erityisosaamista tarvittaessa on käytettävissä poliklinikan moniammatillinen työryhmä. (Roivainen 2010b.) Kehitysvammapoliklinikka palvelee kaikkia kehitysvammaisia perheineen. Poliklinikalla tarjotaan kehitysvamma-alan asiantuntemusta, ohjausta, neuvontaa ja tukea. Siellä tehdään kehitysvammaisuuteen liittyviä erityistutkimuksia, kuntoutussuunnitelmia ja hoidon järjestämistä yhdessä avoterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja sosiaalipalveluiden kanssa. (Kehitysvammapoliklinikan esite 2011.)

Syksyllä 2011 henkilökuntaan kuuluvat ylilääkäri, erityishuollonohjaaja, toimintaterapeutti, fysioterapeutti, puheterapeutti, mielenterveysosaaja, kuntoutussuunnittelija ja osastonsihteerit. Kehitysvammapoliklinikan asiakkaaksi siirrytään useimmiten lastenneurologian poliklinikalta, kun tarvittavat kehitysvammaisuuden syyn selvitykset ovat valmiina ja kehitysvammaisuus on henkilöllä todettu. Poliklinikalle voi hakeutua myös oma-aloitteisesti. (Kehitysvammapoliklinikan esite 2011.)

#### **4.4 Ajankohtaisia muutoksia vammaispalveluissa**

Valtioneuvosto teki tammikuussa 2010 periaatepäätöksen ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi (Kehas) vuosina 2010 - 2015. Toimenpideohjelman mukaan asuntojen tarjontaa tuli lisätä ja laitospaikkoja vähentää. Suomessa arvioitiin olevan 35 000 - 40 000 kehitysvammaista henkilöä, ja suuri osa heistä tarvitsee paljon yksilöllistä tukea asumiseensa. Kehitysvammaisia henkilöitä kokonaan tai suurimmaksi osaksi palvelemaan tarkoitettuja laitoksia Suomessa on 18. Toukokuussa 2009 kehitysvammalaitoksissa asui noin 2 000 henkilöä ja lyhytaikaisessa kuntouttavassa hoidossa oli noin 400 henkilöä. Asumisohjelman tavoitteena on mahdollistaa kehitysvammaisille henkilöille yksilöllinen asuminen vahvistaen heidän osallisuuttaan ja yhdenvertaisuuttaan yhteiskunnassa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.) Etelä-Karjalan kehitysvammaisia oli laitospaikalla 50 henkilöä vuonna 2010.

Seppälän (2010) mukaan vammaispalveluissa, joihin kehitysvammaistenkin palvelut kuuluvat, on meneillään suurin rakenteellinen ja ideologinen muutos

kymmeniin vuosiin. Palvelurakenne muuttuu ja tavoitteena on pitkäaikaisten laitoshoitopaikkojen määrän vähentäminen ja vaihtoehtoisten asumismahdollisuuksien luominen kehitysvammaisille ihmisille. Kehitysvammaisille suunnitellaan yksilöllisiä tuki- ja palveluratkaisuja.

Vaikeavammaisten erityispalvelut -kehittämishanke pohjautuu Etelä-Karjalassa kehitysvammahuollon alueelliseen strategiaan vuosille 2009 - 2013. Strategian visiona on kotona asumiseen liittyen turvata kehitysvammaisen elämä tavallisena kuntalaisena oman yhteisönsä jäsenenä. Palvelut järjestetään mahdollisimman pitkälle lähipalveluina. Hankkeen lähtökohtana on asiakaslähtöisyys ja asiakkaan äänen kuuluminen. Vaikeavammaisten erityispalvelut -kehittämishankkeen tavoitteena on turvata vaikeavammaisten ja kehitysvammaisten tarvitsemat riittävät ja laadukkaat erityispalvelut Etelä-Karjalassa. Tavoitteena on myös yhdenvertaisuus, seudullinen tasa-arvoisuus, vammaisuuden aiheuttamien haittojen ehkäiseminen ja vähentäminen sekä alueellinen koulutus ja kehittäminen. Hanke on mahdollistanut vaikeavammaisten- ja kehitysvammapoliklinikan toiminnan käynnistämisen. (Roivainen 2010a.)

Ajattelutavassa on tapahtunut myös suuri muutos. Hoiva- ja kuntoutusajattelusta on siirrytty ihmisoikeuksia ja yhdenvertaista osallisuutta korostavaan ajatteluun. Potilaasta on tullut asiakkuuden kautta kansalainen, jolla on oikeus tukipalveluiden avulla asua omassa kodissaan, ja jolla on itsemääräämisoikeus omiin asioihinsa. (Seppälä 2010.)

Roivaisen (2011) mukaan Etelä-Karjalassa tärkeimpiä kehittämisalueita Vaikeavammaisten erityispalvelut -hankkeessa ovat kehitysvammaisten mielenterveys- ja asumispalvelut, kehitysvamma-alan henkilöstön osaamisen vahvistaminen, prosessikuvaukset sekä alueellinen toiminta, yhteistyö ja verkostoituminen. Tiedotus- ja keskustelutilaisuuksia tullaan järjestämään kahdesti vuodessa erilaisin ajankohtaisin teemoin. Kehitysvammapoliklinikan toiminnan kehittäminen jatkuu muun muassa mielenterveyspalveluiden osalta sekä liikkuvan työryhmän jalkauttamisena kehitysvammaisten arkeen. Poliklinikalla on aloittanut työnsä mielenterveysosaaja, ja näin syksyn 2011 keskustelutilaisuuden aihe on kehitysvammaiset ja mielenterveys. (Roivainen 2011.)

## **5 Opinnäytetyön tarkoitus ja toteutus**

### **5.1 Tavoitteet ja selvitystehtävät**

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää kehitysvammapoliklinikan toiminnan merkitystä heidän asiakkailleen. Aihe nousi esille keskusteluissa kehitysvammapoliklinikan henkilökunnan kanssa. Eksoten toiminta yhdenmukaisti palveluita eri kuntien välillä. Kehitysvammapoliklinikan myötä joihinkin kuntiin tuli uusia käytäntöjä, ja palvelut saavuttivat uusia asiakkaita. Reilun vuoden toimineen kehitysvammapoliklinikan toimintaa haluttiin kehittää ja kehittämistyöhön haluttiin lisää asiakaslähtöisyyttä. Tavoitteena oli selvittää, millaista tukea nykyinen kehitysvammapoliklinikka on antanut asiakkaille, missä ja kenen kanssa asiakkaat olivat asioineet aikaisemmin. Lisäksi selvitettiin asiakkaiden tulevaisuuden toiveita, odotuksia ja kehittämisehdotuksia poliklinikan palveluihin. Asiakkaiden kokemukset palveluista ovat tärkeitä toiminnan kehittämisen kannalta.

Selvityksessä haettiin vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Mitä tukea ja palveluja asiakkaat ovat saaneet kehitysvammapoliklinikalta?
2. Miten heidän saamansa palvelut oli järjestetty ennen kehitysvammapoliklinikan toiminnan alkamista?
3. Mitä odotuksia tai toiveita heillä on kehitysvammapoliklinikan toiminnalle tulevaisuudessa?

### **5.2 Aineiston keruu**

Tiedonantajiksi selvitykseen valittiin kehitysvammapoliklinikan asiakkaista itsenäistyvät kehitysvammaiset nuoret, jotka asuvat lapsuuden kodissaan ja heidän vanhempansa. Nuoren itsenäistyminen on haaste kenelle tahansa nuorelle, mutta kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen vaatii erityisesti suunnittelua ja monien asioiden huomioimista. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen tuo siten perheille suuria haasteita ja tarve palveluiden yhteensovittamiseen on suuri.

Tiedonkeruumenetelmäksi valittiin teemahaastattelu. Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2010, 205) mukaan haastattelun avulla voidaan säädellä aineiston keruuta joustavasti, selventää saatavia vastauksia sekä syventää saatavia tietoja. Haastattelu korostaa haastateltavan mahdollisuutta tuoda esille itseään koskevia asioita mahdollisimman vapaasti, jolloin hän voi kertoa itsestään ja aiheestaan laajemmin kuin tutkija pystyy ennakoimaan.

Tutkimushaastattelulla on tavoitteet ja sen avulla pyritään saamaan mahdollisimman luotettavaa tietoa. Tutkimushaastattelut voidaan jakaa kolmeen ryhmään, jotka ovat strukturoitu eli lomakehaastattelu, teemahaastattelu ja avoin haastattelu. Teemahaastattelussa aihepiirit ovat tiedossa, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. (Hirsjärvi ym. 2010, 207 - 208.) Haastattelua varten laadittiin teemahaastattelun runko (Liite 2).

Kehitysvamma aiheuttaa haasteita ja rajoituksia haastattelun tekemiselle muun muassa vuorovaikutuksessa, kommunikoinnissa ja asioiden ymmärtämisessä. Asiakkaan näkemyksen saamiseksi laajemmin esille oli tärkeä haastatella kehitysvammaisten nuorten lisäksi heidän vanhempiaan. Kehitysvammapoliklinikalla asiakkuuskäsite on laajempi eikä rajoitu vain asiakkaaseen vaan myös hänen lähiverkostoon, kuten tässä tapauksessa omaisiin. Kehitysvammapoliklinikan henkilöstö piti tärkeänä saada myös tämän asiakasryhmän kokemukset ja kehittämistoiveet esille.

Kohderyhmä rajattiin koskemaan perheitä, joiden nuoret olivat kehitysvammapoliklinikan asiakkaina vuonna 2011. Arvottiin joukko perheitä, joille lähetettiin kirjeitse pyyntö (Liite 3) osallistua haastatteluun. Mukaan liitettiin suostumuslomake (Liite 4) sekä vastauskuori, jonka postimaksu oli valmiiksi maksettu.

Arvonta suoritettiin siten, että erityishuollonohjaaja tulosti paperille nimiluettelon kaikista Etelä-Karjalan erityishuoltopiirin 13 - 25-vuotiaista kehitysvammaisista, jotka asuivat vielä lapsuuden kodissaan. Luetteloon tuli 40 nimeä, jotka numeroitiin ja joista arvottiin 20 nimeä. Arvonnan suorittivat kehitysvammapoliklinikan osastonsihteeri ja Vaikeavammaisten erityispalvelujen järjestäminen -hankkeen kehittämissuunnittelija, joka luetteli kaksikymmentä satunnaista numeroa yhden

ja neljäkymmenen väliltä. Osastonsihtööri ympyröi ne nimet, kenelle luetellut numerot kuuluivat. Ainoastaan osastonsihtööri sai tietää, kenet oli arvottu mukaan haastatteluun. Hän lähetti näille kahdellekymmenelle perheelle kirjeen, suostumuslomakkeen ja palautuskuoren. Haastatteluun suostuvat perheet palauttivat vastauksensa selvityksen tekijöille. Ainoastaan opinnäytetyön tekijät saivat tietää haastatteluun lupautuneet.

Suostumuslomakkeita palautettiin määräaikaan mennessä viisi kappaletta, minkä jälkeen kohderyhmälle lähetettiin uudelleen pyyntö osallistua haastatteluun. Tämän jälkeen suostumuslomakkeita palautettiin vielä kolme kappaletta, joten haastatteluja suoritettiin kaikkiaan yhdeksän, kun mukaan otettiin myös koehaastattelu. Kahdesta perheestä paikalla olivat molemmat huoltajat ja seitsemästä paikalla oli äiti. Nuoria läsnä oli kahdeksan, joista seitsemän osallistui haastatteluun.

Haastateltaviin otettiin yhteyttä heidän palautettuaan suostumuslomakkeet, ja he saivat itse valita paikan, jossa haastattelu suoritettiin. Kaikki haastattelut tehtiin haastateltavien kotona maalis-huhtikuussa 2011. Haastatteluja olisi ollut mahdollisuus tehdä myös kehitysvammapoliklinikan tiloissa.

Haastateltavilta pyydettiin lupa haastattelun nauhoittamiseen. Haastatteluja tallennettiin yhteensä 4 h 52 min. Yksittäisen haastattelun nauhoitetun osuuden kesto oli keskimäärin 32 min. Nauhoitetut haastattelut litteroitiin eli kirjoitettiin sanatarkasti tekstiksi, minkä jälkeen ne vielä kuunneltiin ja tarkastettiin. Kirjoitettuna tekstiä kertyi 113 sivua fonttikoolla 11 ja rivivälillä 1,15.

Kirjoittamisen jälkeen haastatteluteksteihin perehdyttiin lukemalla niitä huolellisesti läpi, minkä jälkeen karsittiin ne osuudet, jotka eivät liittyneet selvitystehtävään. Tuomen ja Sarajärven (2009, 92) mukaan on päätettävä, mitkä osuudet aineistossa kiinnostavat, eroteltava sekä merkittävä ne ja jätettävä kaikki muu pois tutkimuksesta.

### **5.3 Aineiston analysointi**

Aineisto analysoitiin kvalitatiivisin eli laadullisin menetelmin aineistolähtöisesti. Tuomen ja Sarajärven (2009, 109 - 110) mukaan laadullisen aineiston analyysi

alkaa aineiston pelkistämällä, jolloin karsitaan tutkimuksen kannalta epäolennainen pois. Aineistoa tiivistetään ja pilkotaan osiin sekä etsitään tutkimustehtävälle olennaiset ilmaukset, jotka redusoidaan eli pelkistetään. Taulukossa 1 kuvataan aineiston pelkistämistä.

Suora lainaus haastattelusta	Pelkistetty ilmaus
Myö ollaa nyt kahtena vuonna haettu tämmönen kuntoutussuunnitelma.. et se on lähinnä sen tiimoilta sitte siellä on tavattu ja lääkäri on tehny ensin sen semmosen lääkärintarkastuksen ja sitte on ollu se semmonen isommalla porukalla semmonen haastattelu tai mikä neuvottelu se nyt on...	Haettu kuntoutussuunnitelma
Yleensäkin niinkun lapsen kokonaisvaltanen tuen tarpeen kartotus toimii siellä hyvin..	Kokonaisvaltainen tuen tarpeen kartoitus
Nyt ku tarvittii sillon... tarvittii sitä lääkäriä... se melko melko nopsaa tahtii päästii että...	Tarve päästä lääkäriin
No onhan sielt neuvoja tullu ihan ainakin ja sitte on näitä neuvoja muun muassa tähän haettiin tätä.. siihe Kelan päätökseen sitä korjausta..	Muutoksen hakuun saatu neuvoja

Taulukko 1. Esimerkki aineiston pelkistämisestä.

Litteroituun tekstiin perehdyttiin huolella ja sitä luettiin läpi useita kertoja. Tekstiä tarkasteltiin poimien selvitystehtävän kannalta oleelliset asiat, jotka pelkistettiin ja koottiin tutkimuskysymysten mukaisesti.

Aineiston pelkistämisen jälkeen etsitään samaa asiaa tarkoittavia käsitteitä, jotka klusteroidaan eli ryhmitellään ja yhdistetään alaluokiksi ja nämä edelleen yläluokiksi (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110 - 111). Taulukossa 2 on esimerkki aineiston ryhmittelystä alaluokiksi ja edelleen yläluokaksi.

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
Kehitysvammapoliklinikalta otettu yhteyttä	Kehitysvammapoliklinikalta yhteys	Tiedon saaminen kehitysvammapoliklinikasta
Koulun kautta Palaverissa kerrottu Keskussairaaltalta neuvottu Lapsi- ja nuorisovastaanotolta	Virallinen taho ohjannut	
Joku sanoi Miikkulainen	Tieto epäviralliselta taholta	

Taulukko 2. Esimerkki aineiston ryhmittelystä.

Pelkistettyjä ilmaisuja koottiin aihepiireittäin yhteen, joista muotoutui alaluokkia. Tämän jälkeen alaluokat yhdistettiin yläluokaksi. Aineiston kuvaaminen, luokittelu, yhdistäminen sekä selittäminen olivat aikaa vieviä vaiheita.

Aineiston ryhmittelyä seuraa abstrahointi eli käsitteellistäminen, jossa tutkimuksen kannalta olennaisen tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Käsitteitä yhdistelemällä sekä tulkitsemalla ja pääättelemällä saadaan aineistolähtöinen vastaus tutkimustehtävään. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111 - 113.) Taulukossa 3 on esimerkki yhdistävän luokan synnystä.

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
Asiat järjestyneet Hyvin toiminut Palvelualttiita työntekijöitä ja ovat ottaneet selvää Hienoa, että on keskittynyt yhteen paikkaan	Tyytyväisyys	Kokemus palvelusta	Vanhempien palaute kehitysvammapoliklinikan toiminnasta
Ei ole saatu palvelua	Tyytymättömyys		
Kela ja kunnan kautta – kaikkien palvelujen keskittäminen	Palvelujen keskitäminen	Kehittämis-ehdotuksia	
Kunsun tekeminen omalla paikkakunnalla	Palvelujen jalkauttaminen maakuntaan		
Nuorille tietoa seksuaalisuudesta	Infotilaisuuksia nuorille		
Tukiperhetoiminnan ja siitä tiedottamisen kehittäminen	Vertaistuen koordinointi ja kehittäminen		
Ennalta ehkäisevän työn tärkeys mielenterveyspuolella Psyykkistä apua ei vielä oikein saa	Mielenterveystyön kehittäminen		
Palveluohjaajia saisi olla enemmän	Palveluohjauksen kehittäminen		
Mahdollisuus säilyttää entinen työntekijä	Työntekijöiden turhan vaihtuvuuden vähentäminen		
Kunsun ja pasun tekeminen samaan aikaan	Moniammatillisuuden laajentaminen suunnitelmia tehtäessä		

Taulukko 3. Aineiston abstrahoinnissa muodostettu yhdistävä luokka.

Pelkistetyistä ilmauksista muodostetut alaluokat koottiin yläluokiksi, joita ovat kokemus palvelusta ja kehittämisehdotuksia. Näistä muotoutui yhdistävä luokka, joka on vanhempien palaute kehitysvammapoliklinikan toiminnasta.



Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tavoitteena on ymmärtää tutkimuskohdetta. Usein kvalitatiiviseen tutkimukseen liitetyn piirteen mukaan kaikki tapaukset ovat ainutlaatuisia. Ajatuksena on, että yksityisessä toistuu yleinen. Tutkimalla yksityistä tapausta tarkasti nähdään se, mikä on ilmiössä merkittävää ja mikä toistuu usein tarkasteltaessa ilmiötä yleisemmällä tasolla. (Hirsjärvi ym. 2010, 161.)

#### **5.4 Eettiset näkökohdat**

Opinnäytetyötä varten saatiin tutkimuslupa (Liite 1) Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymän sosiaali- ja terveystieteiden koulutuspäälliköltä. Ihmisten henkilökohtaisia ominaisuuksia ja elämää koskeva aihe on hyvin arkaluontoinen ja sitä on käsiteltävä hienotunteisesti. Asiakkaiden kokemusten ja mielipiteiden esille saaminen on tärkeää palveluja kehitettäessä, mistä jatkossa on hyötyä palveluita tarvitseville.

Opinnäytetyössä on noudatettava hyvää tieteellistä käytäntöä, kunnioitettava haastateltuja henkilöitä sekä heidän itsemääräämisoikeuttaan. Tärkeitä eettisiä periaatteita tutkimuksessa ovat haastateltavien vapaaehtoinen suostumus haastatteluun, henkilöllisyyden suojaaminen sekä luottamuksellisuus (Hirsjärvi ym. 2010, 23 - 25).

Haastattelujen nauhoittamiseen litterointia ja analysointia varten pyydettiin lupa haastateltavilta. Nauhoitukset ja kaikki muistiinpanot hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua. Vaitiolovelvollisuus sitoo työntekijöitä työn kaikissa vaiheissa ja myös sen jälkeen. Kehitysvammaisia on alueella niin vähän, että heidät on mahdollista tunnistaa. Työssä ei kerrota mitään yksilöllisiä tietoja haastateltavista, kuten nimiä, paikkakuntia, nuorten opiskelupaikkoja tai mitään, minkä perusteella haastateltujen anonymiteetti vaarantuisi. Kehitysvammapoliklinikan henkilökunnan nähtäväksi tai kuultavaksi ei annettu yksittäisten haastattelujen sisältöä. Haastattelujen perusteella oli tarkoitus selvittää, kohtaavatko kehitysvammapoliklinikan tarjoamat palvelut asiakkaiden tarpeet ja odotukset. Tavoitteena oli myös tuoda kuuluviin asiakkaiden tarpeista nousevia kehittämis-ehdotuksia kehitysvammapoliklinikan toiminnalle.

Työn eri vaiheissa pyrittiin huolellisuuteen ja tarkkuuteen, jotta asiasisältö ei vääristyisi ja tulokset olisivat luotettavia. Hirsjärvi ym. (2010, 232) mukaan tutkijan tarkka selostus tutkimuksen kaikista vaiheista parantaa tutkimuksen luotavuutta.

## 6 Kehitysvammapoliklinikan tuki nyt

Haastatellut olivat asioineet yhdessä nuorensa kanssa henkilökohtaisesti kehitysvammapoliklinikan henkilökunnan kanssa. Käyntikertoja kerrottiin olleen vähän ja poliklinikalla oli käyty kerran tai kahdesti. Mainittiin myös kehitysvammapoliklinikan henkilökunnan käyneen maakunnassa pitämässä vastaanottoaan. Yksi haastateltu huoltaja ei muistanut käyntiä kehitysvammapoliklinikalla. Hän kertoi toisen vanhemman yleensä hoitavan nämä asiat heidän perheessään.

*Myö ollaa nyt kahtena vuonna haettu tämmönen kuntoutussuunnitelma.. et se on lähinnä sen tiimoilta sitte siellä on tavattu ja lääkäri on tehny ensin sen semmosen lääkärintarkastuksen ja sitte on ollu se semmonen isommalla porukalla semmonen haastattelu tai mikä neuvottelu se nyt on... elikkä tuota kaks kertaa... (H9)*

### 6.1 Syyt käynteihin

Haastateltavilta kysyttiin kehitysvammapoliklinikalla asiainnin syytä. Käynnit kehitysvammapoliklinikalla liittyivät useimmiten kuntoutussuunnitelman laatimiseen. Lakisääteinen lääkinnällinen kuntoutus perustuu kirjalliseen kuntoutussuunnitelmaan, joka on laadittava julkisessa terveydenhuollossa (Kansaneläkelaitos 2010). Lääkärin vastaanotolla käytiin kehitysvammaisuuteen liittyvissä erityiskysymyksissä. Kehitysvammapoliklinikalla käytiin myös hakemassa neuvoja tarvittaessa. Seuraavassa taulukossa 4 esitetään kehitysvammapoliklinikalla käynnin syitä.

Käynnin aihe	Kuntoutussuunnitelma
	Lääkärissä käynti
	Neuvot/lisäselvitys

Taulukko 4. Syy kehitysvammapoliklinikalla käyntiin.

Kuntoutussuunnitelmaneuvotteluun oli osallistunut yhteistyökumppaneita eri aloilta. Kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa ennakoon valmistellut asiat koot-

tiin yhteen. Haastatellut olivat tyytyväisiä moniammatilliseen yhteistyöhön ja lapsen tuen tarpeen kartoitukseen.

*...tuota kuntoutussuunnitelmapalaverit toimii siellä erittäin hyvin ja yleensäkin niinkun lapsen kokonaisvaltanen tuen tarpeen kartotus toimii siellä hyvin... ...et yleensä ne asiat on valmisteltu eri tahojen kanssa jo aika pitkälle valmiiksi ja sitten siinä palaverissa ne niinkun vedetään yhteen... (H1)*

Haastatellut mainitsivat kuntoutussuunnitelmaan kirjatun erilaisia terapioita: fysio-, allas-, puhe- ja toimintaterapiaa sekä ratsastusta. Puheterapian kerrottiin jääneen toteutumatta, koska ei ole ollut terapeuttia. Toimintaterapeutin kerrottiin käyneen kerran tapaamassa yhtä nuorta koululla. Nuori oli osallistunut ryhmään, jota opiskelijat ohjasivat yhteistyössä toimintaterapeutin kanssa. Jotakin terapiaa on saatettu myöntää tietty määrä, minkä jälkeen se on lakannut. Vanhemmat eivät aina tiedä perusteluja, miksi terapia loppuu tai sitä ei myönnetä. Tilanteeseen kuitenkin sopeudutaan.

*...ainahan niitä toiveita on, mutta kaikkia toiveita ei saa läpi... ...et hänen pitäis olla vielä enemmän vammanen, sit ois mahdollisuus saaha, kun ne laskee sen jotenkii... (H3)*

Kaksi haastatelluista kertoi asiain syyksi lääkärintodistuksen tarpeen. Lisäksi mainittiin neuvojen saaminen, kun oli haettu muutosta johonkin päätökseen. Palvelujen keskittyminen sekä erityishuollonohjaajan toimiminen neuvottelun koolle kutsujana koettiin hyvänä. Erään haastatellun mukaan tarvittavien henkilöiden kutsuminen kuntoutussuunnitelmapalaveriin oli aikaisemmin ollut lähes vanhempien vastuulla. Kaikki eivät kuitenkaan olleet kokeneet saaneensa palvelua kehitysvammapoliklinikalta, eivätkä siten olleet tyytyväisiä yhteistyöhön.

*...aikaisempiin vuosiin verrattuna tuli tosi hyvää että nyt on tavallaan se yks paikka... ...on keskitetty kaikki palvelut että aiemmin vanhempien tehtävä oli kyllä aika lailla itse hoitaa ja huolehtia... ...nyt se tuli sieltä se yhteydenotto ja niinku tavallaan hän hoiti sitte kaikki nää ketä haluttii siihe palaveriin mukaan... ...että aiemmin se on ollu melkeen niin että mie oon soittanu opettajalle tiedon ja fysioterapeutille tiedon ja ketä oon sinne sitte halunnutkin että... nyt hää on tavallaa niinku yhdyshenkilö siinä sitte että kokoa... (H4)*

*...se oli ainut ja viimeinen kerta ja siinä sit tehtiin päätöksiä...  
...mutta tota en mä nyt osaa sanoo et oonko muita palveluja sieltä  
saannu... ..ei, koska he päättivät sit siinä ja mä aloin sit siinä vielä  
niinku purin hammasta, että itku tulee... ..lääkäri vaan tokas ei  
tainnu miellyttää äitiä... (H7)*

## 6.2 Kehitysvammapoliklinikan tiedottaminen

Yhteyden saamiseen kehitysvammapoliklinikan henkilökuntaan ei ollut yhtä ainoata tapaa. Kehitysvammapoliklinikalta oli saatettu soittaa ja muistuttaa kuntoutussuunnitelman päivittämisestä. Osa haastatelluista oli ohjattu ottamaan yhteyttä viralliselta taholta, kuten koulusta, keskussairaala tai lapsi- ja nuori-sovastaanotolta.

*...mä olin kuullut että se tulee, mutta en kerennyt vielä ottaa yhteyttä, kun minuun otettiin yhteyttä ja olin hyvin otettu siitä, että minuun otettiin sieltä päin yhteyttä... (H1)*

Kaikki eivät muistaneet, mistä olivat kuulleet kehitysvammapoliklinikasta. Ajan saamisen asiointia varten kerrottiin olleen yksinkertaista, oli vaan soitettu ja saatu aika. Yhteystietojen löytyminen ei kuitenkaan aina ollut helppoa. Numeron löytäminen puhelinluettelosta oli vaikeaa, sillä Eksoten sivujen kuvattiin olevan vaikeasti löydettävissä. Osa oli löytänyt yhteystiedot kotiin jaetusta Miikkulainen-esitteestä.

*Jos tarvii apua, sit on vaa soitettu sinne ja kysytty... (H5)*

*...eksoten sivuthan.. tai ainakii, jos puhelinluettelosta kattoo, ne on hyvin hankalasti löydettävissä... ja sitte ylipäättään .. että mikä se olikaan sen firman nimi, ettei ookaan enää kaupungin alla tai terveyskeskus tai mikä tää nyt on... (H6)*

### Nettisivut

Haastateltavilta kysyttiin, tunsivatko he kehitysvammapoliklinikan Internet-sivuja. Osa haastateltavista oli etsinyt tietoa em. sivuilta ja osa ei tuntenut sivuja. Taulukossa 5 esitetään haastateltavien mielipiteitä Internet-sivuista.

Internet-sivut	Löytyy tietoa
	Pinnallinen tieto
	Ei löydy tietoa
	Ei ole tutustuttu

Taulukko 5. Tiedon löytyminen Internet-sivuilta.

Nettisivut jakoivat mielipiteet: osa löysi tietoa, osa ei ja jotkut edes eivät olleet tutustuneet niihin. Omaishoidon tuesta oli etsitty tietoa, joka hakemisen jälkeen oli löytynyt vanhusten palveluista. Internet-sivuilta löytyvää tietoa kuvattiin myös pinnalliseksi.

*...ihan loogiset ne on että... ehkä helpommat kuin aikanaan Lappeenrannan kaupungin sivut että... kyl miust on niinku enemmän sitä tietoa tarjolla... (H4)*

*...sanotaan nyt, et se mitä siellä on, on hirveen pintapuolista.. et yhes vaihees katottiin, et kyl se on niin pintapuolista, just ihan sama vaik lukis päivän lehestä, ne samat asiat löyty sieltä... ..enemminkii.. ei ne selkeitä ole... en mä muista, et mitä lappua myö keran sieltäkii haettiin, et jotain paperiahan myö etittiin, et ei niis niinku, et ne on jotenkii niin epämääräsest laitettu, et emmää... löyä sielt sitä mitä haluaisin, et millä nimikkeellä sitä sieltä... (H3)*

### **Palveluista tiedottaminen ja ohjaus muualle**

Haastateltavilta kysyttiin palveluista tiedottamisen riittävytydestä. Tähän vastattiin, ettei kehitysvammapoliklinikasta oltu paljoakaan tiedotettu. Joidenkin mielestä tietoa on ollut saatavilla lähiaikoina tai sitä on itse osattu etsiä. Useammassa haastattelussa pohdittiin tiedottamista ja sitä, onko tiedotuksella tavoitettu kaikkia vanhempia. Esiin nousi, että kaikkien kehitysvammaisten vanhemmat eivät ole kehitysvammapoliklinikasta tienneet.

*...en mä oikeestaan tosta kehitysvammapuolelta mitään oo saanu tietää, tietoo niinku, ei oo tullu niinku semmosta mä oon niinku kuu-liin vaan että tota sieltä yhteyttä, että lääkäri ottaa yhteyttä, ja sitä mä ootin... en mitään muuta... (H7)*

Yksi vastaaja pohti, että kotiin ei ollut tullut mitään tiedotetta. Hänen mukaansa tietoa saadaan muun muassa muita vanhempia tavattaessa vanhempainilloissa, joissa puhutaan ja vertaillaan asioita. Kuten Bruns ja Törmälä (2011) ovat maininneet, olisi perheiltä jäänyt moni palvelu saamatta, elleivät he olisi saaneet tietoa vertaisiltaan. Perheiden tavatessa toisiaan vanhempainilloissa on luontevaa keskustella asioista keskenään.

*...toisaalt ku mie aattelen että ei meille niinku oo niinku asiasta tullu kotiin mitään niinku tiedotetta tai postia... ..muitten vanhempien, luokkakavereitten vanhempien kanssa tuolla... tuolla... vanhem-*

*painilloissa ja muissa, et tokihan siellä niinku tieto kulkee et siellä puhutaan ja vertaillaan... (H4)*

Asumisesta tiedottaminen nousi myös esille. Yhden haastateltavan mukaan uudesta Myllymäkeen tulevasta asumisyksiköstä oli saatu tietoa runsaasti, mutta muista vaihtoehtoista ei ole tiedotettu. Paavola kertoo tutkimuksessaan (2006) vanhempien tietojen olevan puutteellisia nuorensa valmiuksista opiskelija asumismahdollisuuksiin.

*...tää asumishomma niin se on vähän semmonen... semmonen juttu, että siitä ei oo kauheesti... oo paljon tiedotettu... siitä tiedotettiin... hakuajat ja muut siitä myllymäen jutusta ja sit meillä on ollu vanhemmillakin omia kokouksia ja semmosii sen merkeissä, kun alettiin sitä hanketta viemään eteenpäin.. rakentaa ja kaikkee mut et... muuten siis sitä asumista en tiiä, onko muita vaihtoehtoja... (H9)*

Haastatteluissa todettiin, että kehitysvammapoliklinikalla oli kysytty palveluista. Asioiden kerrottiin olevan jo kunnossa tai palveluista oltiin jo tietoisia, joten tarvetta palveluohjaukseen ei ollut. Osa haastateltavista oli sitä mieltä, ettei heitä ollut ohjattu hakemaan palveluita muualta. Todettiin myös kaikkien käytössä olevien palvelujen olevan Eksoten järjestämiä palveluja, joten ei ollut ohjattu ulkopuolisiin palveluihin. Luotettiin kehitysvammapoliklinikan henkilökunnan hoitavan tarvittaessa ohjauksen muualle.

*...on ikään kuin kysytty, että onko ne ja ne asiat kunnossa, ja kaikki on oikeestaan miun käsittääkseni ollu jo aikapäiviä... ..just eläkeasiat ja kuntoutusasiat ja mitäs nyt vois muuta olla ja... kuljetus... nää vammaispalveluetuudet.. ja omaishoidon tuet ja tämmöset... (H9)*

### **Keskustelutilaisuudet**

Kysyttäessä osallistumista keskustelutilaisuuksiin osa haastateltavista oli osallistunut, osa taas ei. Yksi vastaaja oli osallistunut molempiin tiedotus- ja keskustelutilaisuuksiin ja totesi aiheiden olleen kiinnostavia. Hän koki hyvänä, että ne olivat olleet eri aihepiireistä ja niissä oli ollut eri ammattikuntien edustajia. Yhden haastatellun perheenjäsen oli käynyt toisessa tilaisuudessa ja muut vastaajat eivät olleet osallistuneet. Taulukossa 6 kerrotaan syitä, miksi keskustelutilaisuuksiin ei ollut osallistuttu.

Esteitä osallistumiselle	Ei tiennyt tilaisuudesta
	Liian pitkä matka
	Sopimaton aika
	Hoidon järjestäminen

Taulukko 6. Esteitä tilaisuuksiin osallistumiselle.

Syyksi osallistumattomuudelle haastateltavat kertoivat matkan olevan liian pitkä. Keskustelutilaisuudet alkoivat jo iltapäivällä, joten ajankohta oli huono. Esteeksi mainittiin myös lapsenhoidon järjestäminen tilaisuuden ajaksi. Kaikki eivät olleet tienneet tilaisuuksista. Keskustelutilaisuuksissa käsiteltyjen asioiden ajankohtaisuus mainittiin kiinnostavaksi.

### Kotikäynnit

Haastateltavat kertoivat aiempien kotikäyntien aiheiksi omaishoitoon liittyvät asiat, kuntoutussuunnitelman ja avohuollon ohjaajan tai terapeutin ohjauskäynnin. Kehitysvammapoliklinikalta oli käyty kahden haastateltavan kotona. Taulukossa 7 esitetään syitä kotikäynneille.

Kotikäynnit	Omaishoidontuki
	Kuntoutussuunnitelmapalaveri
	Ohjauskäynti
	Ei tarpeellinen

Taulukko 7. Syitä kotikäynneille.

Yhden haastateltavan mukaan he olivat lopettaneet avohuollon ohjaajan käynnit tarpeettomina, koska lapsen kasvaessa asiat olivat jo tulleet esille. Osa ei kokenut kehitysvammapoliklinikan henkilökunnan kotikäyntejä edes tarpeelliseksi. Perheet kokivat varhaiskuntoutuksen aikana säännöllisesti kotona käyneet työntekijät korostuneesti tuenantajiksi, toteavat Bruns & Törmälä tutkimuksessaan (2011).

*...sosiaalipuoli on käynny, terapeutit on käynny, mutta suoranaisesti kehitysvammapolilta ei oo käyty... (H1)*

*...meillä on käynny niinku joku tämmönen sosiaali... näihin omaishoidon tukiin ja näihin liittyen... (H6)*

### 6.3 Nuoren haastattelu

Haastatteluissa oli läsnä kahdeksan nuorta, joista seitsemän osallistui haastatteluun. Huoltajat olivat läsnä nuoria haastateltaessa ja selvensivät kysymyksiä ja vastauksia tarvittaessa. Kehitysvamma aiheuttaa haasteita ja rajoituksia vuorovaikutuksessa ja kommunikoinnissa sekä asioiden ymmärtämisessä. Haastatellut vastasivat usein kysymyksiin lyhyesti yhdellä sanalla, jolloin kysymystä oli tarkennettava. Aina ei voitu olla varmoja kysymyksen ymmärtämisestä.

Osa haastatelluista nuorista ei muista käyntiään kehitysvammapoliklinikalla. Yksi nuori muisti tavanneensa lääkärin, ja toinen muisti tavanneensa henkilökuntaa. Kysyttäessä kuunneltiinko nuorta vastaanotolla, toiset nuorista eivät ymmärtäneet kysymystä. Eräs nuori vastasi kuulleen, mitä lääkäri puhui. Tarkennettaessa asiaa, hän kertoi saaneensa myös itse puhua lääkärille. Keskustelun jälkeen eräs nuori muisti, että lääkäri kirjoitti hänelle reseptin.

Kehitysvammapoliklinikalla käynnin syystä keskusteltaessa haastateltavilta kysyttiin, pitäisikö nuoren itsensä olla läsnä palaverissa, suurin osa haluaisi itse osallistua itseään koskeviin palavereihin. Kysyttäessä millaista kehitysvammapoliklinikalla oli, moni nuori vastasi, että kivaa.

Haastateltavat nuoret kertoivat oma-aloitteisesti itselleen tärkeistä asioista, muun muassa harrastuksista, kuten jääkiekko, judo ja sähly sekä työtoiminnassa käymisestään. Yksi haastateltava kertoi viihtyvänsä tilapäishoidossa mukavien kavereiden vuoksi. Vappu- ja kesälomasuunnitelmista muutama nuori kertoi enemmänkin. Suunnitelmissa oli munkkien paistaminen ja siman juominen sekä mökillä käynti.

Tulevaisuudensuunnitelmia pohdittiin yhdessä huoltajien kanssa. Muuan haastateltavista oli lähdössä nuorten sopeutumisvalmennusleirille kesällä. Leiri ja oma selviytyminen siellä askarrutti mieltä. Perhe on edelleen nuorelle tärkeä, mutta ikätoverien ja vertaisten seurassa nuori alkaa viettää enenevässä määrin aikaansa, toteaa Nurmi ym. (2006, 143 - 145).

Itsenäistyminen, opiskelu ja omaan asuntoon muuttaminen oli ajankohtaista muutamalla nuorella, ja se puhutti pitkään sekä vanhempia että nuorta itseään.



Repo (2006, 397 - 401) toteaa itsenäisen aikuiselämän tärkeäksi edellytykseksi muuttamisen omaan kotiin asumaan. Asumismuodon tarkoituksenmukaisuus on tärkeää, sillä kehitysvammainen nuori viettää paljon aikaa kotona.

Kehittämisehdotuksia nuoret eivät oikein osanneet vielä sanoa. Yksi urheilua harrastava nuori kuitenkin haluaisi lisää osallistujia harrastamaan isä-poika ryhmään. Hän toivoi, että sanomalehtiä luettaisiin tarkemmin, jotta ryhmään tulisi lisää osallistujia. Lupasimme viedä viestiä eteenpäin, että isä-poika ryhmään kaivataan lisää pelaajia.

## 7 Aika ennen nykyistä kehitysvammapoliklinikkaa

Osalla haastatelluista nuorista oli jo lapsena todettu jokin muu sairaus, esimerkiksi sydänsairaus, jonka takia asioitiin säännöllisesti lääkärinvastaanotolla keskussairaalassa tai Helsingissä.

### Aikaisempi asiointi

Haastateltavilta kysyttiin, missä he olivat asioineet aikaisemmin lapsensa kehitysvammaisuuteen liittyvissä asioissa (Taulukko 8).

Kehitysvammaisuuteen liittyvien erityiskysymysten hoito	Keskussairaala
	Armila
	HYKS

Taulukko 8. Kehitysvammaisuuteen liittyvien erityiskysymysten hoitaminen.

Haastatellut olivat asioineet yhdessä nuorensa kanssa aikaisemmin Etelä-Karjalan keskussairaalassa, Armilan terveystieteiden keskuksessa, lasten ja nuorten vastaanotolla tai Helsingin yliopistollisessa keskussairaalassa (HYKS). Sosiaalitoimen ja koulun kautta oli saatu myös apua kehitysvammaisuuteen liittyvissä erityiskysymyksissä. Eräät perheet olivat muuttaneet toiselta paikkakunnalta, ja he kertoivat kokemuksiaan entisestä kotikunnastaan vertaillen niitä palveluja nyt tarjottuihin palveluihin. Näitä vertailuja emme tässä selvityksessä analysoineet.

*...siellä ne hyksissä nimenomaan anto, että mitä meidän pitää niinku anoa ja kertoivat kaikista asioista... ...siellä sai hyvän alun...*  
(H8)

*...koulu hoiti aika pitkälle... ...ainakii vinkkas aina, että mitä kannattais hoitaa tai hakee... (H9)*

Kuntoutussuunnitelma ja palvelusuunnitelma olivat muutamille haastatelluista vieraita käsitteitä. Toiset tiesivät, missä eri suunnitelmat olivat heidän lapselleen tai nuorelleen tehtyt, ja milloin niitä olisi seuraavan kerran tarkistettava.

### **Oma aktiivisuus**

Suurin osa haastatelluista oli sitä mieltä, että omalla aktiivisuudella oli iso osuus tiedon saamisessa. Eräs haastateltava kertoi saaneensa tietoa aika huonosti, taistelun ja oman etsimisen kautta. Aikaa ja voimavaroja kului paljon asioiden selvittelymiseen. Repo (2006) kertoo vanhempien joutuvan taistelemaan saadaakseen tarvitsemiaan etuja ja palveluja, joita on pyritty lainsäädännössä turvaamaan.

*...joutuu omaa aktiivisuutta koko ajan, ku niitä voimavaroja vois käyttää johonki muuhun... ...eikä koko ajan sitä, että omia etuja vaan ajaa, mitkä niinko kuuluu tulla automaattisesti... (H2)*

*...aiemmin vanhempien tehtävä oli kyllä aikalailla itse hoitaa ja huolehtia... ...aina piti ruveta tammikuussa kyselemään, että mihinkäs mennään tänä vuonna, kenelle lääkäri... (H4)*

Jotkut haastatelluista tiesivät, mitä oikeuksia ja etuuksia heidän lapselleen tai nuorelleen kuului, ja he osasivat niitä sitten aktiivisesti hakea.

### **Hoitavan henkilökunnan vaihtuvuus**

Haastatellut eivät aina saaneet kehitysvammaisuuteen liittyvää spesiaalitietoa. Lääkäreilläkään ei ollut tietoa kehitysvammaisuudesta, jolloin toivottiin omaisten tuovan tietoa sopeutumisvalmennuskursseilta. Eräs haastateltava kertoi vienneensä kursseilta saamiaan esitteitä keskussairaalan lääkäreille.

Haastateltavat kokivat jääneensä hyvin yksin kehitysvammaisen lapsensa kanssa, kun tietoa ei ollut saatavilla. Revon (2006, 393) mukaan vammaisen perheenjäsen asettaa tavallista suuremmat vaatimukset perheen tehtävistä huolehtimiselle ja vanhempien jaksamista on tuettava. Paras apu vammaiselle lapselle on tukea vanhempien jaksamista. Eräs haastateltavista kertoi toivoneensa jotain kirjallista tietoa kehitysvammaisuudesta, yhteystietoja halukkaista

tukiperheistä ja vertaistuesta lapsensa synnyttyä kehitysvammaisena. Hän olisi halunnut keskustella tilanteesta toisen vanhemman kanssa.

*...et kehitysvammapolilta tuli tällästä tietoa, että kaikki tulee siirtymää terveyskeskukseen puolen vuoden sisällä... ...ni hän (lääkäri) sanoi, et hänelläkään ei ole kehitysvammapuolesta minkäänlaista koulutusta... ...asioiden hoitamisesta minkäänlaista tietoa... (H2)*

Kehitysvammaisten asiakkaiden asiointi oli hankalaa myös terveyskeskuksessa. Haastateltavat kertoivat turhautuneensa henkilökunnan jatkuvaan vaihtuvuuteen, jolloin vastaanotolla piti aina alusta alkaen selittää lapsen asioita. He olivat kokeneet epävarmuutta siitä, kenen puoleen kääntyisivät seuraavalla kerralla saadakseen tietoa ja neuvoja. Etelä-Karjalan erityishuoltopiiriä muodostettaessa kunnat ottivat vastuulleen erityishuollon järjestämisen. Kaikissa kunnissa ei ollut viranomaista, joka olisi pystynyt hoitamaan kehitysvammaisten ohjausta. Eräs huoltaja pohti erityishuoltopiirin alkuaikaa, jolloin asiat olivat lähes hoitamatta. Päätöksiä tehtäessä ei ole kyetty arvioimaan Kymen erityishuoltopiiristä eroamisen vaikutuksia kunnille. Haastateltavat olivat turhautuneet asiointiin Kelan kanssa, sillä heidän oli annettava vuosittain aina uudelleen samoja etuuksia, vaikka nuoren tilanne pysyi ennallaan.

*...sit ei oikein aina tiennyt, kuka henkilö se nyt on ja ketä pitäis sit tällä kertaa kysyä... (H3)*

*...joka vuosi piti hakea sitä korotettua vammaistukea, mikä hänelle kuuluu... ...piti vielä tehdä ne kuntoutushakemukset ja kaikki erikseen... (H4)*

### **Sopeutumisvalmennus ja vertaistuki**

Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on antaa tietoa sairaudesta tai vammasta, sekä tukea perhettä arjessa selviytymisessä. Näin perheiden voimavaroja pyritään lisäämään. Kursseilla tutustutaan myös toisiin samassa tilanteessa oleviin perheisiin. (Rinnekoti-säätiö.) Sopeutumisvalmennuksesta haastateltavat olivat useampaa mieltä. Toiset kokivat sopeutumisvalmennuskurssit antoisina. Oman lapsen tulevaisuus ei tuntunutkaan enää niin pelottavalta, kun oli saanut tavata toisia samassa tilanteessa olevia perheitä. Kun perheet olivat tutustuneet toisiinsa, oli helppoa pitää yhteyttä myös jälkeensä. Sopeutumisvalmennuskursseilta saatiin tietoa siitä, kuinka asiat hoituvat muualla Suomessa.

Yhden haastateltavan mielestä ei enää haluta ajatella, miettiä ja analysoida asioita, koska niiden kanssa eletään arjessa. Hän ei kokenut sopeutumisvalmennusta tarpeelliseksi heidän kohdallaan.

*...olla käyty näillä sopeutumisvalmennuskursseilla... ...ihmiset on eri puolelta Suomea, ni kuuluu, miten eri arvoisesti eri puolella Suomea kelat ja muut toimii... ...päästiin tämmöseen perhetapamiseen aika äkkiä... ...tietoa rupees tulemaan... ...näki näitä muita lapsia ja nuoria ja näki sen, että eihän tuos ole niinku mitään hätää... (H4)*

Monet haastatelluista muistelivat oman nuorensa varhaislapsuuden aikaa. He kertoivat silloin kaivanneensa enemmän tietoa ja vertaistukea. Vertaistuellalla on suuri merkitys jaettaessa tietoa samankaltaisissa elämäntilanteissa olevien perheiden välillä ja se perustuu omakohtaisiin kokemuksiin. Vaikeassa tilanteessa perheet saavat kokemuksen siitä, että he eivät ole yksin. (Sosiaaliportti.) Eräs haastateltavista oli saanut oman lapsensa kehitysvammaisuuteen liittyvää tietoa kehitysvammaliitosta. Vertaistukea oli saatu lapsen koulukavereiden äideiltä. Vammaiset ja heidän vanhempansa voivat tavata samassa tilanteessa olevia perheitä järjestöjen kautta, jolloin he voivat vaihtaa kokemuksiaan vammaisuuden mukanaan tuomista haasteista toteavat Vilén ym (2006).

*...oma aktiivisuus... ...kyllä se on ollu sieltä vertaistukiryhmistä, mistä sen tiedon on saanu... ...tukiliitosta... (H2)*

## **8 Vanhempien palaute ja kehittämis ehdotukset**

Haastattelun lopuksi kysyttiin, mitä vastaajat odottavat kehitysvammapoliklinikan palveluilta jatkossa sekä pyydettiin heitä kertomaan toiveitaan ja kehittämisehdotuksiaan. Haastatelluista useimmat olivat tyytyväisiä palveluihin – aina palvelua ei kuitenkaan koettu saadun riittävästi. Asiointikertoja todettiin olleen vähän, koska kehitysvammapoliklinikka oli toiminut haastattelujen aikaan vasta reilun vuoden. Aika kehitysvammapoliklinikalle oli saatu melko nopeasti tarvittaessa. Palveluiden keskittyminen yhteen paikkaan koettiin hyvänä. Työntekijöiden koettiin olevan palvelualttiita ja ottavan selvää asioista. Haastatteluissa tuli esiin, että on tärkeää tietää paikka ja henkilö, johon ottaa yhteyttä tarvittaessa. Bruns ja Törmälä (2011) havaitsivat myös tutkimuksessaan vanhempien toivo-

neen tiettyä henkilöä, kehen ottaa ongelmatilanteessa yhteyttä. Haastateltavat pohtivat tässä selvityksessä nykyisin kehitysvammadiagnoosin saavia perheitä, kuinka paljon he saavat tukea ensitietovaiheessa ja että riittääkö tuki.

*...ehkä osaisin paremmin sanoo, jos olis se vaihe kun X:lle oli saatu diagnoosi ja miten se olis, siis minkälaista tukea sieltä sais ja saisko siihen tukea, mutta... niin tuota ainakin tällä hetkellä hyö on ollu hyvin palvelualttiita, ovat ottaneet sitten selvää, jos on ollu jotakin ja muuta tämmöstä, että palvelua on saanu... (H9)*

Haastatteluissa kerrottiin myös toiveita ja ehdotuksia, jotka liittyivät palvelujen yhdistämiseen tai kehittämiseen. Seuraavassa taulukossa 9 kuvataan näitä kehittämisehdotuksia.

Kehittämisehdotuksia	Palvelujen keskittäminen
	Palvelujen jalkauttaminen maakuntaan
	Moniammatillisuuden laajentaminen suunnitelmia tehtäessä
	Vertaistuen koordinointi ja kehittäminen
	Mielenterveyshäiriön kehittäminen
	Palveluohjauksen kehittäminen
	Infotilaisuuksia nuorille
	Työntekijöiden turhan vaihtuvuuden vähentäminen

Taulukko 9. Kehittämisehdotuksia.

Vastaajat kokivat hankalaksi monessa paikassa asioimisen. Hakemuksia on tehtävä monesta asiasta ja hakemuslomakkeiden täyttäminen on usein hankalaa. Kelan ja sosiaalitoimen asiointipisteiden yhdistämistä toivottiin, jotta ei tarvitsisi asioida monessa eri paikassa hakemuksia tehtäessä. Palveluiden keskittäminen yksinkertaistaisi asioiden hoitamista.

Koska erityishuoltopiirin alue on niin laaja, haastateltavat toivoivat palveluja tuotavaksi lähemmäksi käyttäjää. Kuntoutussuunnitelmaan osallistuva moniammatillinen työryhmä voisi kokoontua asiakkaan omalla paikkakunnalla. Yksi vanhemmista esitti, että kuntoutus- ja palvelusuunnitelmat olisi hyvä tehdä yhtä aikaa, jotta ei tarvitsisi sopia monia tapaamisaikoja.

Haastatteluissa nousi esiin tarve vertaistuelle erityisesti lapsen ollessa pieni, sillä perheet kokivat jääneensä yksin. Kerrottiin omien voimien olleen niin lo-

pussa, ettei kyetty itse hakemaan apua ja tukea. Toivottiin vertaistukiryhmien ja tukiperhetoiminnan sekä siitä tiedottamisen kehittämistä. Eräs vastaaja ehdotti, että koottaisiin halukkaista tukiperheistä yhteystietoja, joita voisi tarvittaessa hyödyntää.

*... jos ois... joku, vaikka paperinippu tai semmonen, missä ois kerrottu jotain, et nyt perheessä on erityislapsi, et tässä on tämmösiä yhteysjuttuja... ...et vois kehittää semmosta, et jos ois halukkaita tukiperheitä, ketkä haluais ryhtyy, et vertaistukea, et olis semmosia samantyyppisiä.....ei mitää ammatillista... ...et antaa niille jo vaikka sairaalasta lähtiessä tai siinä vaiheessa, kun homma selviää, et jos kiinnostaa... (H6)*

Ennalta ehkäisevän työn tärkeys kehitysvammaisten mielenterveyskysymyksissä nousi esiin haastatteluissa. Nuoruus on haasteellista aikaa, jolloin voi olla vaikea erottaa tavanomaiseen kehitykseen kuuluvia asioita vakavammista mielenterveyshäiriöistä. Yksi vastaaja totesi, ettei psykiatrasta apua ole vielä saatavilla. palveluohjausta toivottiin kehitettävän ja palveluohjaajia tulisi olla enemmän. Kehitysvammapoliklinikan järjestämien keskustelutilaisuuksien lisäksi nuorille toivottiin omia tilaisuuksia, joissa keskusteltaisiin esimerkiksi hygieniasta ja seksuaalisuudesta.

Jotkut haastateltavista toivoivat saavansa asioida samojen, tuttujen työntekijöiden kanssa. Palveluja uudelleen organisoitaessa osa asiakkaista joutuu vaihtamaan turvalliseksi kokemansa työntekijän, mikä koettiin turhaksi. Toivottiin, että perheille annettaisiin mahdollisuus valita työntekijä.

*...pitkä tuntemus sosiaalityöntekijällä... ...se tuntee jonkun perheen, ni onko aina tarve laittaa... ...aakkostaa... ...tulee uusia ja ainakii annettas semmonen vaihtoehto valinnan vapaus... (H9)*

## **9 Johtopäätökset ja pohdinta**

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kehitysvammapoliklinikan toiminnan merkitystä asiakkaille. Aiheenvälintaan vaikutti työn tekijöiden kiinnostus kehitysvammatyöhön, joten yhteyttä otettiin kehitysvammapoliklinikan henkilökuntaan. He esittivät erilaisia vaihtoehtoja opinnäytetyön aiheeksi. He halusivat tietää toimintansa vaikutuksista asiakkaille. Myöhemmissä keskusteluissa

aihe selkiytyi koskemaan asiakkaiden mielipiteitä palveluista. Kehitysvammapoliklinikka oli aloittanut toimintansa Eksoten myötä, joten toiminta oli uutta, eikä siitä ollut tehty aiempaa opinnäytetyötä. Tavoitteena oli kehittää kehitysvammapoliklinikan toimintaa asiakaslähtöisesti.

Selvityksessä haettiin vastauksia seuraaviin kysymyksiin: mitä tukea ja palveluja asiakkaat ovat saaneet kehitysvammapoliklinikalta, miten heidän saamansa palvelut oli järjestetty ennen kehitysvammapoliklinikan toiminnan alkamista sekä mitä odotuksia tai toiveita heillä on kehitysvammapoliklinikan toiminnalle tulevaisuudessa.

Kehitysvammapoliklinikalla käydään useimmiten kuntoutussuunnitelmaan liittyvissä asioissa. Kuntoutussuunnitelman laatimiseen osallistuu omaisten lisäksi moniammatillinen työryhmä, joka voi olla henkilömäärältään hyvinkin suuri. Kuntoutussuunnitelma ei ole kaikille asiakkaille täysin selvä käsite. Kuntoutussuunnitelmassa on mainittava kaikki asiakkaan tarvitsemat lääkinnälliset terapiat ja hoidot, jotta on mahdollisuus hoidon saamiseen ja Kelan korvaukseen. Aina ei ymmärretä, miksi jotakin terapiaa ei saada tai miksi se loppuu.

Lääkärin vastaanotolla käydään myös kehitysvammaisuuteen liittyvissä erityiskysymyksissä. Poliklinikka tarjoaa apua omaisille myös hakemusten täyttämiseen tai mahdolliseen valituksen tekemiseen. Palvelujen keskittyminen on useimmille hyvä asia. Asiakkailla on tuttu henkilö, kehen ottaa tarvittaessa yhteyttä. Haastateltavat olivat kokeneet aiempina vuosina epävarmuutta siitä, missä ja milloin hoidetaan heidän lapsensa asioita. Kun henkilökunta vaihtui aikaisemmin usein, piti aina selittää samat asiat. Asioitaessa yhdessä paikassa nykyisin välttyään turhalta selittämiseltä, eikä aikaa kulu hukkaan. Haastatteluissa huoltajat kertoivat omista henkilökohtaisista kokemuksistaan nykyisellä kehitysvammapoliklinikalla, eivätkä kaikki olleet tyytyväisiä saamaansa palveluun.

Uuden toiminnan alkaessa tiedottaminen on tärkeää. Olisi tarpeellista käyttää erilaisia kanavia tiedottamisessa. Ihmisillä on erilaiset resurssit tiedon hakemiseen ja vastaanottamiseen. Toiset löytävät itse tiedon helpommin esimerkiksi Internetistä, jota kaikki kuitenkin eivät käytä. Internet on lisännyt mahdollisuuksia tiedonsaantiin aikaisempaan verrattuna. Osalle asiakkaista tiedotteiden

olisi hyvä tulla suoraan kotiin. Haastateltavat kokevat tulevansa henkilökohtaisesti huomioiduksi, kun heihin otetaan puhelimitse tai kirjeitse yhteyttä.

Koska kyse on 13 - 25-vuotiaista nuorista, tässä vaiheessa perheet ovat jo ehtineet hankkia paljon tietoa kehitysvammaisuudesta ja palveluista. Vanhemmat ovat tehneet itse paljon työtä selvittämiseksi perheille kuuluvia palveluita lasten ollessa pieniä. Oma aktiivisuus korostui aiemmin tiedonhankinnassa. Ensitiedon antamisessa on ollut puutteita tuohon aikaan, ehkäpä sen merkitystä ei ole ymmärretty riittävän hyvin. Osa haastatelluista nuorista on saattanut olla jo kouluikäinen, kun Etelä-Karjalan erityishuoltopiirissä laadittiin ensitietokansio.

Erityisesti esille nousee nuoren kehitysvammaisen lapsuusaika, jolla on suuri merkitys koko elämälle. Se miten ammattilaiset kohtaavat lapsen ja perheen vaikuttaa pitkälle tulevaisuuteen. Se antaa merkityksen lapselle ja kehitysvammalle, miten vanhemmat hänet kokevat: onko merkityksellisempää lapsuus vai kehitysvammaisuus.

On yksilöllistä, kuinka suhtaudutaan sopeutumisvalmennukseen ja sen tarkoitukseen. Osalle se on tärkeä selviytymiskeino ja osa ei koe tarvitsevänsä sitä lainkaan. Ihmisillä on erilaisia tapoja saada voimavaroja. Osa haluaa keskustella kehitysvammaisuudesta jakaen huolet muiden kanssa, ja toiset haluavat ajatukset kokonaan pois arjesta. Oman lapsen tulevaisuus ei pelota yhtä paljon, kun tapaa toisia perheitä ja näkee heidän lapsensa kehittymisen. Vertaistuen merkitys korostuu varhaislapsuuden aikana, jolloin kaivataan enemmän tietoa ja tukea.

Kotikäynnit koetaan tarpeellisiksi lapsen ollessa pieni, jolloin tuen ja ohjauksen tarve on suurimmillaan. Haastateltavien kotona on käyty omaishoidontukeen liittyvissä asioissa, kuntoutussuunnitelmapalavereissa sekä avohuollon ohjaajan tai terapeuttien ohjauskäynnillä. Lapsen kasvaessa kotikäyntien merkitys vähenee, koska asiat ovat tulleet jo esille. Toisaalta elämän nivelvaiheissa, kuten omaan asuntoon muutettaessa nuoren tarpeet muuttuvat, jolloin esimerkiksi toimintaterapian merkitys kasvaa.



Ajankohtaiset asiat ovat enemmän esillä, kuten Myllymäkeen tuleva asumisyksikkö. Kuitenkaan ei pitäisi unohtaa kertoa jo olemassa olevista asumisvaihtoehtoista. Keskustelutilaisuuksia järjestetään ajankohtaisista asioista, jotka kiinnostavat ihmisiä. Aiheen tulee olla henkilökohtaisesti kiinnostava ja ajankohtainen, jotta tilaisuuteen osallistutaan. Tilaisuuteen jätetään osallistumatta, jos ajankohta ei ole itselle sopiva. Alueeltaan erityishuoltopiiri on niin laaja, jolloin matkoihin menee jo pitkä aika, mikä vähentää mahdollisuutta osallistumiseen. Olisikohan tasa-arvoisempaa eri puolilla Etelä-Karjalaa asuville, jos tilaisuuksia järjestettäisiin eri kunnissa. Aikaan ennen nykyistä kehitysvammapoliklinikkaa verrattuna tiedotus on muun muassa keskustelutilaisuuksien kautta parantunut.

Osa vanhempien esittämistä kehittämisehdotuksista on jo toteutunut. Haastattelut suoritettiin keväällä 2011 ja tämän jälkeen kehitysvammapoliklinikan henkilökuntaan on saatu mielenterveysosaaja ja puheterapeutti. Haastatteluissa esitettiin esimerkiksi mielenterveystyön kehittämistä, joka on toteutunut jo ennen opinnäytetyön tulosten julkistamista. Varsin varteen otettava ehdotus oli nuorten omien infotilaisuuksien järjestäminen.

Kehitysvamma aiheuttaa haasteita haastatteluun – molemminpuoliselle ymmärtämiselle sekä kysymyksissä että vastauksissa. Nuoret eivät välttämättä edes muista poliklinikalla käyntiään. He puhuvat itselleen tärkeistä asioista, kuten harrastuksistaan, lomasuunnitelmistaan ja tilapäishoidostaan. Nuori haluaa olla läsnä hänen asioitaan käsiteltäessä, hän haluaa itse osallistua. Nuori ei suunnittele elämänsä pitkälle eteenpäin, vaan elää hetkessä – tässä ja nyt. Joitakin haastateltuja nuoria oma tulevaisuus ja selviytyminen askarruttaa enemmän. Ihmisen elämänkulut ovat yksilöllisiä, ja siksi tuloksiin tulee väistämättä ristiriitaisuuksia, jolloin pitkälle menevien johtopäätösten tekeminen on vaikeaa. Nuorten haastattelujen tuloksiin on suhtauduttava varauksella. Kysymyksiä oli selvennettävä monesti, joten vastaaja saattoi tulla johdatelluksi. Vaikka vastaukset eivät olisikaan merkityksellisiä selvityksen kannalta, on tärkeää, että nuorta haastatellaan. Näin hän tulee kuulluksi omissa asioissaan, ja hänen osallisuutensa kasvaa.

Opinnäytetyön aihe oli ajankohtainen, koska kehitysvammahuollon palveluiden järjestämisessä oli alkanut suurten muutosten aika. Kunta- ja palvelurakenteissa tapahtuneiden muutosten lisäksi lakimuutokset olivat ajankohtaisia. Ajattelutavassa on tapahtunut suuri muutos, jonka myötä hoiva-ajattelusta siirryttiin ihmisoikeuksia, osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta korostavaan ajatteluun. Etelä-Karjalassa Vaikeavammaisten erityispalveluiden kehittämishankkeen myötä turvattiin vaikeavammaisten sekä kehitysvammaisten tarvitsemat riittävät ja laadukkaat palvelut.

Opinnäytetyön selvitysmenetelmänä haluttiin käyttää haastattelua, koska haluttiin suoraan asiakaskontaktiin. Menetelmänä haastattelu mahdollistaa vuorovaikutuksen, jolloin kysymystä voidaan tarkentaa, ja näin aineiston keruu on joustavaa. Avoimilla haastattelukysymyksillä on mahdollista saada laajemmin tietoa tarkasteltavasta ilmiöstä. Haastateltavalla on mahdollisuus kertoa omista asioistaan vapaasti, ja esille saattaa nousta asioita, joita haastattelija ei osaa edes kysyä.

Kehitysvammapoliklinikan henkilökunnan kanssa rajattiin tiedonantajiksi lapsuudenkodissaan asuvat itsenäistyvät kehitysvammaiset nuoret ja heidän vanhempansa. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyessä tarvitaan paljon suunnittelua ja se tuo perheille suuria haasteita. Tarve palveluiden yhteensovittamiseen on suuri. Poliklinikka palvelee myös asiakkaan lisäksi hänen perhettään. Kehitysvammaisuus rajoittaa haastattelun ymmärtämistä, joten oli tärkeää haastatella myös perheenjäseniä. Haastateltavien valinnassa pyrittiin ottamaan eettisyys huomioon siten, että anonymiteetti ei vaarantuisi missään vaiheessa. Opinnäytetyön tekijät eivät saaneet tietää, ketä on kehitysvammapoliklinikan asiakkaina. Ainoastaan haastatteluun suostuneet ottivat yhteyttä tekijöihin. Toisaalta kehitysvammapoliklinikan työntekijät eivät saaneet tietää, keitä haastateltiin. Haastateltavilta ei kerätty mitään taustatietoja (esimerkiksi nuoren ikä, paikkakunta, koulu). Kyse on niin pienestä erityisryhmästä, että taustatiedot voisivat paljastaa haastateltujen henkilöllisyyden.

Tämä opinnäytetyö on vaatinut erittäin paljon aikaa ja vaivaa. Erityishuollon historiasta olisi saanut jo yksinäänkin oman opinnäytetyön aikaiseksi. Asiakkuus-

tyytyväisyyskysely olisi voinut olla toisen työn aiheena. Erityishuoltopiirin alue on niin laaja, jolloin matkat haastateltavien luokse olivat pitkät. Yhdeksän haastattelun tekeminen litterointineen ja analysointineen on ollut työlästä. Litterointi vei erittäin paljon aikaa. Haastattelun tulokset kuitenkin alkoivat toistaa itseään varsin nopeasti ja samoihin tuloksiin olisi päädytty vähemmillä haastatteluilla. Työmäärään nähden tulokset jäivät vaatimattomiksi. Haastattelukysymyksiä olisi pitänyt miettiä alun alkaen tarkemmin. Kysymyksiä kehitysvammapoliklinikan tiedottamisesta ja tiedonsaannista olisi pitänyt miettiä tarkemmin, koska ne menivät kysyjällä sekä vastaajilla sekaisin.

Tämän opinnäytetyön selvityksen luotettavuutta on pyritty lisäämään huolellisella litteroinnilla, tarkkuudella työn eri vaiheissa sekä rehellisellä ja tuloksia vääristelemättömällä toiminnalla. Haastattelututkimuksessa kerrotaan henkilökohtaisia kokemuksia, jotka ovat yksilöllisiä ja väistämättä vastauksista nousee ristiriitaisia asioita esiin.

Haastattelijan kokemattomuus vaikeutti asiassa pysymistä, jolloin haastattelutilanteissa kerrottiin paljon sellaista, mikä ei ollut oleellista selvityksen kannalta. Haastattelijan taidot kehittyivät kokemuksen myötä. Kaikki haastattelut tehtiin asiakkaiden kotona, jonne oli mentävä nöyrin mielin ja kunnioittaen ihmisten yksityisyyttä. Haastateltavat kertoivat henkilökohtaisista ja aroista asioista avoimesti, mitä ilman opinnäytetyö ei olisi ollut mahdollinen. Kysymyksillä ei ollut tarkoitus loukata eikä pahoittaa haastateltavien mieltä, vaikka muistelut nostivatkin paljon tunteita pintaan. Haastateltavat antoivat paljon tietoa opinnäytetyöhön ja toisaalta haastattelija antoi perheille tietoa kehitysvammapoliklinikan toiminnasta ja kehittämisestä.

Työn ajoituksessa oli hankaluuksia. Innostus laantui keväällä 2011 haastattelujen ja aikaa vieneen litteroinnin jälkeen, jolloin työ pysähtyi kesän ajaksi. Syksyllä 2011 työn jatkamisella olikin jo kiire. Yhteiselle tekemiselle oli hankala löytää aikaa perheen, opiskelun ja työnteon lomassa, mutta tässä kuitenkin onnistuttiin. Työ on antanut tekijöille paljon tietoa muun muassa kehitysvammapolitiikasta, mikä on edistänyt omaa ammatillista kehittymistä.

Kehitysvammapoliklinikka on tämän opinnäytetyön myötä saanut palautetta voidakseen kehittää asiakaslähtöisesti palveluitaan. Työ on samalla Etelä-Karjalan erityishuoltopiirin pienimuotoinen historian selvitys.

Ensitiedon ja varhaisvaiheen tärkeys nousi esille tätä työtä tehtäessä, jolloin luontevasti jatkotutkimusaiheiksi muotoutuivat vanhempien kokemukset tuen riittävydestä silloin, kun lapsella todetaan kehitysvamma sekä ensitiedon antaminen. Mielenkiintoista olisi myös vertailla Etelä-Karjalan erityishuoltopiirin toimintaa muihin erityishuoltopiireihin.

Tämä opinnäytetyö oli haastatelluille perheille yksi uusi mahdollisuus saada omat toiveensa ja kehittämis ehdotuksensa kuuluville, jolloin kehitysvammapoliklinikka tulevaisuudessa vastaa kenties paremmin heidän tarpeisiinsa. Useimmat vastaajat olivat tyytyväisiä kehitysvammapoliklinikan perustamiseen, sillä sitä oli odotettu jo pitkään.

*...kyllähän ne silleen on ollu hakusessa välillä, että tää on äärettömän hyvä, että tää on olemassa, vaik onkii pienimuotoisena vielä, mut tota erittäin hyvä, että on niinkun yksissä seinissä, että meil on niikun sama lääkäri, kehen otetaan yhteyttä se on ihan merkittävä... tää hoitosuhde niiko tästä muodostuu... (H2)*

## **Taulukot**

Taulukko 1. Esimerkki aineiston pelkistämisestä, s.30

Taulukko 2. Esimerkki aineiston ryhmittelystä, s.31

Taulukko 3. Aineiston abstrahoinnissa muodostettu yhdistävä luokka, s.32

Taulukko 4. Syy kehitysvammapoliklinikalla käyntiin, s.34

Taulukko 5. Tiedon löytyminen Internet-sivuilta, s.36

Taulukko 6. Esteitä tilaisuuksiin osallistumiselle, s.39

Taulukko 7. Syitä kotikäynneille, s.39

Taulukko 8. Kehitysvammaisuuteen liittyvien erityiskysymysten hoitaminen, s.41

Taulukko 9. Kehittämisehdotuksia, s.45

## Lähteet

Ahola, S. & Konttinen J.-P. Uudistuva vammaispalvelulaki. Oikeus henkilökoh-  
taiseen apuun vahvistuu. 2009. Info-sarja nro 6. Vaasa: Arkmedia.

Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta (1015/1991).  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1991/19911015> (Luettu 30.10.2011)

Bruns, A-M. & Törmälä, H-L. 2011. Vanhempien näkemyksiä kehitysvammais-  
ten nuorten palveluohjauksesta. Laurea-ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan kou-  
lutusohjelma. Opinnäytetyö.  
[https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/32134/Bruns\\_AM\\_%20To  
rmala\\_HL.pdf?sequence=1](https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/32134/Bruns_AM_%20Tormala_HL.pdf?sequence=1) (Luettu 10.10.2011)

Etelä-Karjalan erityishuoltopiirin toimintakertomukset ja pöytäkirjat vuosilta 1995  
- 2008.

Etelä-Karjalan kehitysvammahuollon alueellinen strategia vuosille 2009 - 2013.  
<http://www.eksote.fi/Kiinteasivu.asp?KiinteasivuID=555&NakymaID=7> (Luettu  
30.10.2010)

Etelä-Karjalan sairaanhoitopiirin pöytäkirjat vuosilta 1995 - 2008.

Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystoimi. <http://www.eksote.fi/> (Luettu 8.11.2010)

Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystoimi. 2011. Kehitysvammapoliklinikka-esite.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. 15.-16. uudistettu  
painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Kansaneläkelaitos. 2010.  
<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/180608172300HL> (Luettu  
15.9.2011)

Kansaneläkelaki (2007/568) <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070568>  
(Luettu 30.10.2011)

Kaski, M.(toim), Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4. uudis-  
tettu painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu, [verneri.net](http://verneri.net) a.  
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus.html> (Luettu 26.10.2011)

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu, [verneri.net](http://verneri.net) b.  
<http://verneri.net/yleis/sosiaaliturva/erityishuolto-ohjelma.html> (Luettu 15.9.2011)

Kehitysvammahuollon tietopankki a.

<http://www.sci.fi/~kup/sopalvel/kirjat/yleishis.htm> (Luettu 8.11.2010)

Kehitysvammahuollon tietopankki b. <http://www.sci.fi/kup/lait/kevalaki.htm> (Luettu 8.11.2010)

Kumpulainen, A. 2007. Kehitysvammapalvelut vuonna 2004. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:30. Helsinki: Stakes.

Kuntaliitto. Kunnat.net. Erityishuoltopiirit.

[http://www.kunnat.net/k\\_perussivu.asp?path=1;29;353;554;58934&print=true](http://www.kunnat.net/k_perussivu.asp?path=1;29;353;554;58934&print=true) (Luettu 8.11.2010)

Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista (566/2005) <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050566> (Luettu 30.10.2011)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977) ”Kehitysvammalaki”  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519> (Luettu 30.10.2011)

Laki omaishoidon tuesta (937/2005)

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937> (Luettu 30.10.2011)

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000)

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812> (Luettu 30.10.2011)

Laki vammaisuuksista (2007/570)

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070570> (Luettu 30.10.2011)

Laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta (2010/133)

<http://www.edilex.fi/kela/fi/lainsaadanto/20100133> (Luettu 30.10.2011)

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987) ”Vammaispalvelulaki”

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380> (Luettu 30.10.2011)

Matero, M. 2006. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyon perusteet. 1. - 2. painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit, 165 - 203.

Määttä, P. 2001. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena kustannus Oy.

Nummelin, T. 2003. Kehitysvammapalvelujen rakennemuutos. Elämänkulku ja kehitysvammaisuus -projekti. Kehitysvammaliitto ry. Tutkimusyksikkö. Helsinki: EDITA.

Nurmi, J.-E., Ahonen, T., Lyytinen, H., Pulkkinen, L., Ruoppila, I. 2006. Ihmisen psykologinen kehitys. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.

Paavola, M. 2006. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu01136.pdf> (Luettu 5.1.2011)

Repo, M. 2006. Itsenäisyyden tukeminen. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. 1. - 2. painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit, 393 - 405.

Rinnekoti-säätiö. <http://www.rinnekoti.fi/lasten-kuntoutuskoti/kurssitoiminta/sopetusisvalmennuskurssit-perheille/> (Luettu 10.10.2011)

Roivainen, T. 2010a. Loppuraportti. Kaakon Sote-Into/vaikeavammaisten erityispalvelut -alahanke. Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystyö.

Roivainen, T. 2010b. Vaikeavammaisten erityispalvelut. Keskeisimmät tavoitteet ja niiden toteutuminen. Kaakon Sote-Into Etelä-Karjalan osahanke. Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystyö.

Roivainen, T. 2011. Vaikeavammaisten erityispalvelut. Kaakon Sote-Into2 Etelä-Karjalan osahanke. Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystyö.

Räty, T. 2010. Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Vasa : Arkimedia Oy.

Seppälä, H. 2010. Kehitysvammaliitto. Toimintakyvyn arviointi -koulutustilaisuus 2.11.2010. Saimaan ammattikorkeakoulu. Lappeenranta.

Sosiaalihuoltolaki (710/1982) <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1982/19820710> (Luettu 30.10.2011)

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Valtioneuvoston periaatepäätös ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi. [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=39502&name=DLFE-10827.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39502&name=DLFE-10827.pdf) (Luettu 3.2.2011)

Sosiaaliportti. 2011. Vammaispalvelujen käsikirja. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki/> (Luettu 4.10.2011)

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uud. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Valtioneuvoston asetus Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista (646/2005) <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2005/20050646> (Luettu 30.10.2011)



Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A.  
2006. Lapsuus erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

## Tutkimuslupapäätös

**Etelä-Karjalan sosiaali- ja  
terveydenhuollon kuntayhtymä**  
Sosiaali- ja terveystieteiden  
Koulutuspäällikkö

**Viranhaltijapäätös**

1

22.02.2011 Dnro 52/13.00/2011

§ 15/2011/ Tutkimuslupapäätös

TUTKIMUSLUPA / Leena Vainikka ja Anna-Liisa Yläoutinen

Päätös

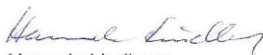
Teille on myönnetty tutkimuslupa koskien tutkimustanne "Kehitysvammapoliklinikan tuki matkalla aikuisuuteen".

Lappeenrannassa 22.2.2011



Taru Juvakka  
Koulutuspäällikkö, TtT  
Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden  
Koulutuspalvelut  
PL 24  
53101 Lappeenranta  
taru.juvakka@eksote.fi  
Puh. 044 791 5620

Tämä päätös on postitettu asianosaisille 22.2.2011



Hannele Lindberg  
toimistos sihteeri

## Teemahaastattelun runko

### Millaista tukea olette saaneet Eksoten kehitysvammapoliklinikalta?

- Kertokaa kehitysvammapoliklinikalta saadusta palvelusta
- Kertokaa kuntoutussuunnitelman laatimisesta/toteutumisesta, onko sisältö vastannut odotuksia?
- Minkä alojen asiantuntijoiden/keiden kanssa olette asioineet? Onko kokoonpano ollut oikea?
- Onko ohjattu hakemaan muualta palveluita? Mistä?
- Mielipiteenne kehitysvammapoliklinikan palvelusta
- Millä tavalla olette saaneet yhteyden kehitysvammapoliklinikkaan?
- Mielipide kotikäyntien tarpeellisuudesta
- Mitä asioita tulisi käsitellä kotikäyntien aikana?
- Oletteko käyneet kehitysvammapoliklinikan järjestämissä tiedotus- ja keskustelutilaisuuksissa? (kesäkuu ja marraskuu 2010?)
- [www.eksote.fi](http://www.eksote.fi) – tunnetteko? Löytyykö riittävästi ja oikeanlaista tietoa? Jotain lisää?
- Onko palveluista tiedotettu tarpeeksi?

### Aika ennen kehitysvammapoliklinikkaa

- Mistä aiemmin olette saaneet apua ja neuvoja?
- Missä kuntoutussuunnitelmat, palvelusuunnitelmat ja erityishuolto-ohjelmat on tehty?
- Oliko kehitysvammapalveluista tietoa saatavilla riittävästi?
- Missä ja kenen kanssa olette asioineet aiemmin?

### Tulevaisuus ja kehittämis ehdotukset

- Mitä odotuksia teillä on palveluiden suhteen jatkossa?
- Toiveet ja kehittämis ehdotukset kehitysvammapoliklinikalle
- Sana on vapaa/ruusut ja risut

### Nuorelle osoitetut kysymykset

- Kenen kanssa kävit kehitysvammapoliklinikalla?
- Ketä tapasit kehitysvammapoliklinikalla?
- Saitko itse puhua asioista?
- Kuuntelivatko he sinua?
- Jäikö jotain asioita epäselväksi?
- Mitä muuta haluaisit sanoa?
- Mitä odotuksia sinulla on palveluiden suhteen jatkossa?

## Saatekirje

Hyvät kehitysvammapoliklinikan asiakkaat!

Olemme viimeisen vuoden sosionomiopiskelijoita Saimaan ammattikorkeakoulusta. Opintoihimme kuuluu opinnäytetyön tekeminen. Opinnäytetyössämme selvitämme kehitysvammapoliklinikan toiminnan merkitystä asiakkaille.

EKSOTE:n toiminta yhdenmukaistaa palveluita eri kuntien välillä. Kehitysvammapoliklinikan myötä joihinkin kuntiin tulee uusia käytänteitä ja palvelut saavutavat uusia asiakkaita. Vuoden toimineen kehitysvammapoliklinikan toimintaa halutaan kehittää edelleen, ja kehittämistyöhön halutaan lisätä asiakaslähtöisyyttä. Tavoitteena on selvittää, millaista tukea kehitysvammapoliklinikalta saadaan nyt, missä ja kenen kanssa asioitiin aikaisemmin. Haluamme myös tuoda kuuluviin asiakkaiden tulevaisuuden toiveita, odotuksia ja kehittämisehdotuksia kehitysvammapoliklinikan toiminnalle.

Valitsimme haastatteluun kohderyhmäksi kehitysvammapoliklinikan asiakkaista itsenäistyviä kehitysvammaisia nuoria vanhempineen. Nuoren itsenäistyminen on haaste kenelle tahansa nuorelle, mutta kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen vaatii erityisesti suunnittelua ja monien asioiden huomioimista. Tarve palveluiden yhteensovittamiseen on suuri.

Toteutamme aineiston keruun työtämme varten haastatteleamalla kehitysvammaisia nuoria ja heidän vanhempiaan. Nauhoitamme haastattelut. Käsittelemme saamiamme tietoja täysin luottamuksellisesti. Haastateltavien henkilöllisyys ei tule julki missään vaiheessa. Emme myöskään anna kehitysvammapoliklinikan henkilökunnan nähtäviksi tai kuultaviksi yksittäisten haastattelujen sisältöä. Haastattelujen perusteella on tarkoitus selvittää, kohtaavatko kehitysvammapoliklinikan tarjoamat palvelut asiakkaiden tarpeet ja odotukset.

Pyydämme Teitä ystävällisesti suostumaan haastateltavaksemme, sillä vastauksenne ovat erittäin tärkeitä sekä opintojemme että kehitysvammapoliklinikan toiminnan kehittämisen kannalta.

Ohessa suostumuslomake, jonka pyydämme ystävällisesti täyttämään ja palauttamaan oheisessa kuoressa viimeistään 11.3.2011. Postimaksu on valmiiksi maksettu.

Yhteistyöterveisin

Leena Vainikka  
xxxxxx  
xxxxxx  
p.xxxxx

Anna-Liisa Yläoutinen  
xxxxxx  
xxxxxx  
p.xxxxx

**Suostumus**

Olemme lukeneet/olen lukenut tämän suostumuslomakkeen mukana tulleen pyynnön osallistua haastateltavaksi Leena Vainikan ja Anna-Liisa Yläoutisen kehitysvammapoliklinikan toimintaa käsittelevää opinnäytetyötä varten.

Suostumme/suostun kyseiseen haastatteluun.

Päiväys \_\_\_\_\_

Allekirjoitukset nimenselvennyksineen

---

---

---

Yhteystiedot haastattelun ajankohdan sopimiseksi

Nimi \_\_\_\_\_

Osoite \_\_\_\_\_

Puhelin \_\_\_\_\_

Toivomme, että haastattelijat huomioivat seuraavat asiat:

(mm. tulkkipalvelut) \_\_\_\_\_

---

---

Suostumuslomake palautetaan 11.3.2011 mennessä oheisessa kuoressa, jonka postimaksu on valmiiksi maksettu.